

MASTEROPPGAVE

Emnekode:

PE323L

Navn på kandidater:

Guro Sagen Knudsen og Linn Jeanett Sørstad

“Jeg ble født på nytt for ni år siden”

**En kvalitativ studie av livskvalitet hos personer med mild
grad av afasi**

Dato: 15.05.2017

Totalt antall sider: 75

Forord

Da vi startet på master i logopedi for snart to år siden, var masteroppgaven enda et stykke unna. Gjennom studietiden, og særlig gjennom opplevelser ute i praksis, ble interessen for afasi vekket i oss. Derfor ble det tidlig bestemt at dette var noe vi ønsket å få mer erfaring i, og kunnskap om. Denne prosessen har vært svært lærerik og inspirerende, men samtidig utfordrende. Nå setter vi endelig et punktum ved denne masteroppgaven, og må si oss stolte over sluttresultatet. Det er med dette flere som fortjener en stor takk.

Først og fremst må vi rette en stor takk til våre informanter. Uten dere hadde ikke dette prosjektet vært mulig, og vi setter stor pris på at dere delte deres personlige historier med oss. I denne sammenheng ønsker vi også å takke Afasiforbundet og Norsk Logopedlag for uvurderlig hjelp med å finne informanter.

Vår veileder, Karianne Berg, fortjener også en stor takk for god veiledning og oppmuntring gjennom denne prosessen. Tusen takk for dine konstruktive tilbakemeldinger, faglige innspill, og at du har stilt opp med diskusjon og svar på alle våre spørsmål.

Sist, men ikke minst, ønsker vi å takke våre familier og venner for støtte og oppmuntrende ord underveis i denne prosessen.

Linn Jeanett Sørstad og Guro Sagen Knudsen
Drammen og Høyanger, 15. mai 2017.

Sammendrag

Formålet med denne studien har vært å undersøke hvordan personer med afasi etter hjerneslag beskriver eventuelle endringer av livskvaliteten fra før de fikk afasi, sammenlignet med nå. Vi ønsket å undersøke dette fra et brukerperspektiv, og gjennom denne studien vil vi gi innsikt i hvilke erfaringer og opplevelser våre informanter har i forhold til dette.

Problemstillingen vår er *“Hvordan beskriver personer med mild grad av afasi at det å få hjerneslag med påfølgende afasi har påvirket deres livskvalitet?”*. Som forskningsmetode i denne studien har vi gjennomført en kvalitativ undersøkelse, der vi har intervjuet fire personer med mild grad av afasi etter hjerneslag. Vi benyttet oss av semistrukturerte intervju, og utformet en intervjuguide i forkant. For å analysere datamaterialet tok vi i bruk Malterud’s systematiske tekstkondensering, som er en systematisk analyse. På denne måten fant vi frem til datamateriale som hadde størst relevans for å svare på problemstillingen. *Resultatene* gir et innblikk i hvordan våre informanter opplever at afasien har påvirket deres livskvalitet.

Livskvalitet defineres forskjellig, og det var derfor noe variasjon i hva som var livskvalitet for hver enkelt. Familie og nære venner hadde en stor betydning for informantenes livskvalitet, og det å ha mulighet til å gjøre ting de liker. Resultatene viste også at det var gjennomgående lite og dårlig kunnskap om afasi, og ingen av våre informanter visste hva afasi var når de selv fikk det. For noen var det imidlertid godt å møte noen i samme situasjon, ved å være medlem av en afasiforening. I *oppsummeringen* vil vi presentere våre hovedfunn i tråd med problemstilling og forskningsspørsmål.

Abstract

The *purpose* of this study has been to research how people with aphasia due to stroke describe possible changes in quality of life before they got aphasia, compared to now. We wanted to investigate this from a user perspective, and through this study we will provide insight into the experiences our informants have in relation to this. Our research question is "*How do people with mild aphasia describe that having a stroke with subsequent aphasia has affected their quality of life?*". The *research method* in this study is based on a qualitative method, where we interviewed four people with mild aphasia due to stroke. We have conducted semi-structured interviews. To analyze the data we have used Malterud's Systematic Text Condensation, which is a systematic analysis. The *results* give an insight into how our informants feel that the aphasia has affected their quality of life. The informants defined quality of life differently, and therefore there were some variation in what each individual considered as quality of life. Family and close friends had a great deal of importance to the informants' quality of life, and to be able to do things they like. The results also showed that knowledge of aphasia was low, and none of our informants knew what aphasia was before they had a stroke. In the *summary*, we will present our main findings in line with the research question.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	3
1.1 Bakgrunn og tema	3
1.2 Formål og problemstilling	5
1.3 Oppgavens struktur	5
2.0 Teorikapittel	7
2.1 Afasi	7
2.1.1 Definisjoner	7
2.1.2 Årsaker og symptomer	7
2.2 Afasi og kommunikasjon	9
2.3 utfordringer med sitt nye jeg	10
2.3.1 Sosiale utfordringer	10
2.3.2 Å møte andre i samme situasjon	11
2.3.3 Kunnskap om afasi	12
2.3.4 Arbeidslivet	12
2.3.5 Afasi - en usynlig vanske	13
2.4 Livskvalitet	14
2.5 Livskvalitet og afasi	15
2.6 Sosial deltakelse og inkludering	18
3.0 Metodekapittel	20
3.1 Vitenskapsteori	20
3.2 Design	21
3.3 Semistrukturert intervju	22
3.4 Utvalg	22
3.5 Gjennomføring av intervju	24
3.5.1 Transkribering	25
3.5.2 Analysemetoder	25
3.6 Metodekritikk	26
3.6.1 Intervju som metode	26
3.6.2 Validitet og reliabilitet	28
3.7 Etiske vurderinger	28

4.0 Resultat.....	30
4.1 “Afasi, hva er det...?”	30
4.2 Mye er endret - om kontakten med andre	32
4.3 Å være ufrivillig ferdig i arbeidslivet - et stort savn	35
4.4 Hva som er viktig for å ha det bra	35
4.4.1 Å møte forståelse.....	36
4.4.2 Afasien og slaget påvirker i ulik grad	37
5.0 Drøfting	38
5.1 Behov for å spre informasjon om afasi.....	38
5.2 Afasien som en utfordring	40
5.3 Viktigheten av å ha noe å fylle dagene med	43
5.4 Sosiale barrierer	44
5.5 Å møte forståelse	46
5.6 Hva som er viktig for å ha det bra	49
6.0 Oppsummering og avslutning	52
Litteraturliste.....	56
Vedlegg	
Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD	61
Vedlegg 2: Informasjonsskiv til logopeder	64
Vedlegg 3: Informasjonsskriv	65
Vedlegg 4: Samtykkeerklæring	69
Vedlegg 5: Intervjuguide	70

1.0 Innledning

For de fleste er det å mestre språk en selvfølge, og ikke minst en viktig del av vårt samspill med andre. Derfor kan det å bli rammet av afasi oppleves som skremmende og frustrerende, samt påvirke livet i større eller mindre grad. I vår masteroppgave ønsker vi derfor å sette lys på temaet livskvalitet knyttet til afasi. Tittelen på denne studien, ”Jeg ble født på nytt for ni år siden”, er et utsagn fra en av våre informanter som vi opplever er svært beskrivende for situasjonen til mange personer med afasi.

1.1 Bakgrunn og tema

Språket er et av flere områder som kan bli rammet av endringer etter en hjerneskade (Holland & Nelson, 2014, s. 193). Svekket språklig funksjon kan av noen oppleves som et lite problem sammenlignet med for eksempel pareser, som også er et vanlig utfall etter slag eller andre hjerneskader (Holland & Nelson, 2014, s. 194). Vi vet at de fleste samfunn i dag bruker komplekse og utviklede språk, og de fleste arbeidssituasjoner og sosiale sammenhenger forutsetter at man har en evne til å kommunisere (Lind & Kristoffersen, 2014, s. 11). Slik kommunikasjon foregår for de fleste naturlig og problemfritt. Dette er noe som kan føre til at det er vanskelig, til og med for helsepersonell, å forstå hvordan kommunikasjonsproblemer kan påvirke livskvaliteten til en person (Holland & Nelson, 2014, s. 198). På mange måter vil man kunne argumentere for at språket står i en særstilling i dagens samfunn. Språk er den egenskapen som gjør mennesket unikt, og språket vårt er et komplekst system som vi i dag har mye kunnskap om (Lind & Kristoffersen, 2014, s. 11). Vi kan skille mellom to former for kommunikasjon, verbal og nonverbal (for eks. gester, ansiktsuttrykk og lignende) kommunikasjon. For et menneske som tidligere har kunnet bruke språket uten vansker i samhandling med andre, oppleves det som hardt å føle at evnen til språk og kommunikasjon har blitt svekket (Bakken, 2010, s. 216). Dette gjelder også for de som har en mild grad av vansker (Bakken, 2010, s. 216), slik som de menneskene vi har møtt i sammenheng med dette masterprosjektet.

Å få afasi er for de fleste en stor omveltning og en dramatisk opplevelse (Qvenild et al., 2010, s. 23) og mange opplever at livet endrer seg. Det er gjennomgående stor enighet om at afasi kan påvirke en persons livskvalitet (Berg, 2010, s. 229). Det er imidlertid vanskelig å definere livskvalitet, og hva det innebærer. Livssituasjon, arbeidsoppgaver og erfaringer vil ha en

innvirkning på hvordan en person selv vil definere sin livskvalitet. Det er likevel store individuelle forskjeller, og en persons livskvalitet kan variere og endres etter livssituasjonen (Berg, 2010, s. 229). I studien til Cruice et al. (2003, s. 334) fremheves det at personer med afasi har beskrevet at holdninger, emosjoner, selvtillit, autonomi og valg, kommunikasjon, relasjoner, sosialt liv og deltakelse i lokalsamfunnet er viktige elementer i livet. Denne studien bekrefter også at sosialt og psykisk velvære er sterkt assosiert med kommunikasjon for personer med afasi. De ønsker å vise, samt sette fokus på behovet for større kunnskap rundt nettopp forholdet mellom kommunikasjonsvansker, aktivitet, deltakelse og livskvalitet (Cruice et al., 2003, s. 343).

Afasi og livskvalitet er et tema vi finner svært interessant, og ønsker å belyse i denne masteroppgaven. Ved ervervet hjerneskade, med afasi som følge, er det som nevnt flere aspekter som kan føre til endringer i en persons liv. I hvor stor grad kan nettopp endring innen dette språklige aspektet påvirke opplevelsen av egen livskvalitet? Vi ønsker i utgangspunktet å se på hvordan afasien påvirker opplevelsen av sosial fungering. Har dette å gjøre med individet og dets språklige problemer i seg selv, eller har det mer å gjøre med samfunnets kunnskap, tilrettelegging og muligheter for hjelpemiddel å gjøre? Vi ønsket også å ha et fokus på hvordan språket påvirker kommunikasjonen, funksjonen og forståelsen i hverdagen til individet. Hvordan kobles dette til livskvaliteten? Det er viktig å passe på skillet mellom kommunikasjon og språk. Selv om evnen til å bruke selve språket er svekket, kan det i flere tilfeller være mulig å kommunisere på en tilstrekkelig måte om det er tilrettelagt for det. I tillegg til kommunikasjon ved hjelp av kroppen, gester, lyder, peking, mimikk, øyebevegelser og annet, kan en også ta i bruk ulike hjelpemidler (Kulø, 2010, s. 120).

Når en rammes av afasi, påvirkes livet i større eller mindre grad. Ved ervervet skade i hjernen, som hjerneslag, slår Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (Helsedirektoratet, 2010, s. 20) fast at “mestring og en best mulig livskvalitet” er et uttalt mål når en jobber med personer med hjerneslag (herunder afasi). I Norge rammes omtrent 11-12 000 nye mennesker av hjerneslag hvert år (Norsk hjerneslagregister, 2016), og av disse får ca. 25 % afasi (Helsedirektoratet, 2010, s. 1). Afasi fører med seg store endringer for de som er rammet, og tilgangen til språket er ikke like god som før. Språkvanskene har også en påvirkning på familien og omgivelsene rundt. Det kan oppleves som en alvorlig funksjonshemming å få afasi, da verbal kommunikasjon er svært viktig i samhandling med

andre mennesker (Bakken, 2010, s. 216). Språkvansker kan dermed tenkes å ha mye å si for fenomenet livskvaliteten i forhold til afasi, og det er noe vi ønsker å se mer på.

1.2 Formål og problemstilling

Formålet i vår oppgave har vært å undersøke hvordan personer med afasi etter hjerneslag beskriver eventuelle endringer av livskvaliteten fra før de fikk afasi, sammenlignet med nå. Vi håper at vår masteroppgave kan bidra til å fremme brukernes stemme i forhold til deres opplevelser, samt bidra til å belyse et viktig tema. Vi har også inntrykk av at det er gjort lite kvalitativ forskning med afasirammede selv, og ville derfor gjerne se på fenomenet fra deres ståsted.

Vår problemstilling og forskningsspørsmål er: **hvordan beskriver personer med mild grad av afasi at det å få hjerneslag med påfølgende afasi har påvirket deres livskvalitet?**

For å kunne besvare denne problemstillingen har vi utarbeidet noen forskningsspørsmål:

1. Hvordan opplever informantene at afasien har påvirket deres sosiale liv?
2. Hvordan opplever informantene at de blir møtt av andre?
3. Hvordan beskriver informantene kunnskap om afasi – hva visste de selv og hva vet andre?
4. Hva beskriver informantene med tanke på hva som er viktig for å ha det bra?

1.3 Oppgavens struktur

Oppgaven har seks kapitler; innledning, teori, metode, resultat, drøfting, samt oppsummering og avslutning. I teorikapittelet tar vi først og fremst for oss afasi i sin helhet, inkludert definisjoner, årsaker og symptomer. Deretter går vi inn på afasi og kommunikasjon. Videre ser vi på hvilke utfordringer som kan oppstå i møte med denne språkvansken, både for den enkelte og i samfunnet. Deretter tar vi for oss livskvalitet generelt før vi knytter livskvalitet nærmere opp mot afasi. For å avslutte teoridelen av masteroppgaven tar vi også for oss sosial deltakelse og inkludering.

I metodekapittelet starter vi med vitenskapsteori, herunder en samfunnsvitenskapelig tenkning og induktiv metode. Deretter tar vi for oss designet i studien, som er en kvalitativ tilnærming. Som metode for innsamling av informasjonen vi ønsket å finne, har vi valgt semistrukturerte

intervju. Etter en innføring i denne intervjuformen, tar vi for oss utvalget i studien. Her forteller vi om hvordan vi har kommet i kontakt med våre informanter, og hva vi har hatt som eksklusjons- og inklusjonskriterier for å finne nettopp disse. Avsluttende i metodekapittelet tar vi for oss analysearbeidet, hvor det første trinnet er transkribering av datamaterialet. Deretter tar vi for oss metodekritikk, som innebærer både kritikk av intervju som metode, validitet og reliabilitet. Til slutt har vi noen etiske vurderinger i henhold til oppgaven.

Analysedelen inneholder to deler; en del om resultater og en drøftingsdel. Vi har valgt å kategorisere resultatene, slik at analysearbeidet ble lettere og mer oversiktlig. Vi endte opp med fire kategorier i resultatdelen der den siste kategorien har to underkategorier. Disse fire kategoriene har vi tatt for oss en etter en. I drøftingsdelen vil vi drøfte resultatene opp mot relevant teori. I det siste kapittelet vil vi oppsummere og runde av. Her vil vi presentere våre hovedfunn i tråd med problemstilling og forskningsspørsmål.

2.0 Teorikapittel

Studiens tema er opplevd livskvalitet hos personer med mild grad av afasi, og problemstillingen er: *hvordan beskriver personer med mild grad av afasi at det å få hjerneslag med påfølgende afasi har påvirket deres livskvalitet?* I teorikapittelet ønsker vi å presentere det teoretiske grunnlaget for denne studien. Først og fremst vil vi avklare og definere viktige begrep, før vi skal gå nærmere inn på teori knyttet til temaene i oppgaven. Gjennom en teoretisk gjennomgang av tematikken i oppgaven vil vi danne det videre grunnlaget for undersøkelsen og drøftingen av problemstillingen vår.

2.1 Afasi

2.1.1 Definisjoner

Afasi er en språkvanske som følge av en ervervet skade i hjernen, og selve ordet betyr tap av taleevnen. Dette kan oppstå ved sykdom eller ytre skade mot hodet (Qvenild et al., 2010, s. 23). Det finnes ulike definisjoner av afasi, men fellesnevneren er at afasi er en ervervet språkforstyrrelse etter en skade i hjernen. Mange forskere har vært på banen med ulike synsvinkler og definisjoner. I følge Hallowell og Chapey (2008, s. 3) er afasi en språkvanske etter en nevrologisk ervervet skade, og Murray og Chapey (2001, s. 55) tilføyer at det dreier seg om en skade i hjernens språkområder eller andre underliggende områder som kan knyttes til språk. Sistnevnte er også opptatt av at afasi er en multimodal språkvanske (Murray & Chapey, 2001, s. 55). Med dette mener de at alle kanalene for språk- og kommunikasjon rammes når en person får afasi. Disse ulike kanalene er auditiv forståelse, taleproduksjon, lesing, skriving og bruk av gester (Murray & Chapey, 2001, s. 55). Kagan (1998, s. 818) legger større vekt på det psykososiale, og definerer afasi som “an acquired neurogenic language disorder that may mask competence normally revealed in conversation” (Kagan, 1995, ref. i Kagan, 1998, s. 818). Mange personer med afasi kan bli oppfattet som inkompetente, da afasien gjør at de ikke får vist sin kompetanse gjennom for eksempel samtaler med andre. Kagan (1998, s. 816) har derfor lagt vekt på støttet kommunikasjon i møte med personer med afasi.

2.1.2 Årsaker og symptomer

Afasi skyldes som regel en skade i venstre del av hjernen, og den vanligste årsaken er hjerneslag. Dette innebærer både hjerneblødning og blodpropp i hjernen. Noen personer kan

også få afasi ved høyresidig skade, men hos 90 % er språkområdet lokalisert i venstre hjernehalvdel (Qvenild et al., 2010, s. 23). Man skiller hovedsakelig mellom to typer afasi; afasi med ikke-flytende talepreg, og afasi med flytende talepreg (Corneliussen et al., 2006, s. 14). Vi snakker gjerne om fremre og bakre språkområde i venstre hjernehalvdel. En skade i fremre språkområde vil ofte resultere i et ikke-flytende talepreg (Corneliussen et al., 2006, s. 14). Afasi med ikke-flytende talepreg kjennetegnes av en telegramstil der de sier hovedordene, og de har ofte lite spontantale. Funksjonsord og grammatiske bøyninger er ofte utelatt, slik som for eksempel preposisjoner og pronomen (Qvenild et al., 2010, s. 28). Mange personer med afasi sier at de “har ordet på tunga”, men at de ikke får ordene ut. Selv om de ofte forstår det som blir sagt, ligger gjerne problemene i at de ikke får det med seg (Corneliussen et al., 2006, s. 15). Det viktigste området for språklig forståelse er det bakre språkområdet, og skade i dette området resulterer i afasi med flytende talepreg (Corneliussen et al., 2006, s. 15). Afasi med flytende talepreg er frasefylt tale uten innholdsord. Disse har store benevningsvansker, og ofte sterkt nedsatt taleforståelse (Qvenild et al., 2010, s. 28). For noen personer med afasi kan det trolig høres ut som at andre snakker et fremmedspråk. De kan også gjøre forveksling av ord, for eksempel si ja når de mener nei. Mange afasirammede med flytende talepreg er ikke klar over at de gjør feil, og noen skjønner heller ikke at andre ikke forstår det de sier (Corneliussen et al., 2006, s. 15). I tillegg til dette kan man dele inn i global afasi, der både det fremre og det bakre språkområde er skadet. Global afasi oppstår ofte i akutfasen. Her er det store utfall i alle språkmodalitetene (Qvenild et al., 2010, s. 28).

Personer med afasi kan ha språkvansker som eneste symptom på en skade i hjernen, men de aller fleste vil ha et større sykdomsbilde som inkluderer tilleggsvansker. Slike tilleggsvansker kan være lammelser, synsfeltutfall, dysartri, apraksi og andre kognitive vansker (blant annet hukommelses- og konsentrasjonsproblemer) (Qvenild et al., 2010, s. 25-26). Personene vi intervjuet hadde ikke tilleggsvansker som det største hinderet i hverdagen. Det kan derimot ha noe si for livskvaliteten, og vi vil derfor nevne det i korthet. Mange personer med afasi vil ha høyresidig lammelse, grunnet at nervebanene krysser fra venstre hjernehalvdel til høyre kroppsdelt, og omvendt. Dysartri er en muskulær talevanske, grunnet lammelser, svakhet eller manglende koordinering av muskulaturen. Dersom en person får apraksi kan dette gi problemer med å bruke gjenstander riktig, og utføre viljestyrte handlinger. Dette til tross for normal kraft og koordinasjon i muskulaturen. Alle disse tilleggsvanskene kan forekomme i ulik grad avhengig av omfanget og hvor i hjernen skaden er (Qvenild et al., 2010, s. 25-26).

2.2 Afasi og kommunikasjon

Kommunikasjon kan defineres som “utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter” (Eide & Eide, 1996, s. 18). Selve begrepet kommunikasjon kommer fra det latinske *communicare* som kan oversettes til “å gjøre noe felles” (Eide & Eide, 1996, s. 18).

Kommunikasjon forutsetter tre ting; at vi har et aktivt samarbeid og samhandling mellom deltakerne i det kommunikative samspillet, samt et noenlunde felles mål der vi snakker om det samme (Corneliussen et al., 2006, s. 22). Når vi kommuniserer formidles et budskap fra en sender til en mottaker. Senderen har gjerne en intensjon om et budskap vedkommende ønsker å sende, og dette må kodes slik at det deretter sendes til mottakeren via en kommunikasjonskanal. Koding kan både være i form av språklig utforming eller eventuelt nonverbale signaler, altså det uttrykket budskapet får. Deretter foretar mottakeren en avkoding eller fortolkning av dette budskapet. I en kommunikasjonsprosess er det ikke alltid det er kongruens mellom det senderen mener, og det mottaker oppfatter. En hindring kan for eksempel være støy. Til sist gir ofte mottakeren en tilbakemelding til senderen (Finset, 2013, s. 15).

Det viktigste middelet for å kunne kommunisere er språket. Mennesket er alene om å beherske språket som et kommunikasjonsmiddel, og vi tilegner oss det ved å lytte til andre og bruke det selv. Dermed er ikke kunnskapen om språket bevisst kunnskap. Det å danne ord og setninger er uproblematisk for de som ikke har noen språkvanske, men for personer med afasi er det derimot ikke så enkelt. Normalt greier de fleste å skille mellom forskjellige ord og delta i det kommunikative samspillet, men de som er rammet av afasi kan ha vansker med dette. De kan også ha problemer med å skjønne alle ordene i en setning, og hvilke som hører sammen. Dette har ikke noe med kunnskapsnivå, motivasjon eller intellektuell kapasitet å gjøre. Den språklige informasjonen, og språkreglene er ikke like tilgjengelig i hjernen som de var før hjerneskaden (Corneliussen et al., 2006, s. 19-20).

For de som er rammet av afasi, er det ofte noen ord som er spesielt vanskelige. Vi skiller ofte mellom to hovedtyper av ord, nemlig innholdsord og funksjonsord. Innholdsord er verb, substantiv og adjektiv, altså ord som har et meningsinnhold. Eksempler på dette er spise, jente og snill. Funksjonsordene er derimot limet i språket, og har en grammatisk funksjon. På denne måten gir setningene mening. Funksjonsord er for eksempel preposisjoner, artikler, bindeord, samt bøyningsendelser (Corneliussen et al., 2006, s. 20-21). Personer med afasi har som oftest

ordletingsvansker i større eller mindre grad, og dette gjelder for det meste innholdsordene. Man kan se at de strever med å finne frem til et ord, og finner ofte et ord som ligner på det de skal ha. Dette er ord som for eksempel har samme forbokstav, eller beslektet betydning. For noen afasirammede blir funksjonsordene utelatt, og dette er særlig de som har et ikke-flytende talepreg. Noe som også er vanskelig for personer med afasi, er navn. Dette er noe som er særlig viktig i kommunikasjon med andre. Kanskje man skal fortelle om noen eller spørre etter vedkommende. Her skal man finne frem til et bestemt ord, noe som kan være vanskelig (Corneliussen et al., 2006, s. 21).

Når en person blir rammet av afasi, berøres flere av denne hendelsen. Familiemedlemmenes evne til å lytte, vente, forstå gester og hint, samt å uttrykke seg på en klar måte er viktig for personer med afasi og deres kommunikasjonsvansker (Sundet & Reinvang, 1988, s. 11). Det å kommunisere med en afasirammet kan være utfordrende. Et samtalemiljø preget av trygghet, tillit og gjensidig respekt er et godt samtalemiljø. For å skape en slik atmosfære er det særlig to ting som er viktig, nemlig å være åpen og bruke god tid. Både personer med afasi og en eventuell samtalepartner har ofte en følelse av hjelpeløshet i en samtalesituasjon. Åpenhet om disse utfordringene er derfor viktig. Kanskje kan man bli enige om at det er lov å si ifra dersom man ikke forstår, eller at man setter en strek om samtalen blir vanskelig å fullføre. I en samtalesituasjon blir afasien et problem som gjelder begge parter, ikke kun den ene. Det er også viktig å bruke god tid, og senke tempoet. Når man snakker med en afasirammet er det viktig å formidle at pinlige pauser ikke eksisterer, og at man har god tid til samtalen. Andre gode råd er å legge til rette for at man kan se og høre hverandre, unngå forstyrrelser i bakgrunnen slik som TV og radio, og begrense antall deltakere i samtalen (Corneliussen et al., 2006, s. 30-31).

2.3 Utfordringer med sitt nye jeg

2.3.1 Sosiale utfordringer

De fleste som er rammet av afasi vil møte ulike utfordringer i møte med denne språkvansken. Tap av taleevnen vil si tap av evnen til å blant annet dele erfaringer med andre. I kontrast til synlige vansker, slik som lammelser eller andre fysiske svekkelser, er språkssystemet usynlig for de rundt oss. Dermed er kunnskapen hos en gjennomsnittlig person om språkvansker, herunder afasi, begrenset. Å kunne kommunisere blir gjerne tatt for gitt, og personer med

afasi som ikke har fysiske vansker blir ofte sett på som “heldige” i samfunnet (Shadden, Hagstrom & Koski, 2008, s. 138).

Å kommunisere er et grunnleggende verktøy, og tap av dette verktøyet kan blant annet føre til isolasjon og spørsmål rundt personens kompetanse (Mackay, 2003, s. 811). Forholdet mellom oppfattet kompetanse og mulighet for samtale henger sammen. Når en person med afasi blir oppfattet som inkompetent, blir gjerne muligheten til å delta i en samtale redusert (Kagan, 1998, s. 818). Etter et slag, kan den som er rammet særlig ha et behov for å uttrykke seg om denne opplevelsen. Dersom en har fått afasi kan en ha vansker med nettopp å kunne uttrykke seg (Shadden, Hagstrom & Koski, 2008, s. 139).

Slag og afasi kan føre til ulike endringer, både synlige og usynlige. Dette inkluderer emosjonelle konsekvenser, slik som depresjon og frustrasjon (Shadden, Hagstrom & Koski, 2008, s. 144). Slike hendelser kan også ha en innvirkning på familie og venner rundt den som har fått afasi, noe som også må tas hensyn til (Brown et al., 2012, s. 141).

2.3.2 Å møte andre i samme situasjon

Mange personer som har afasi kan ha vansker med å kombinere “hvem jeg var” og “hvem jeg er” etter slaget, og vanskeligheter med å forsones seg med situasjonen de har kommet i (Shadden, Hagstrom & Koski, 2008, s. 145). Det kan derfor for mange være fint å møte andre i samme situasjon. Elman og Bernstein-Ellis (1999, s. 411) har sett på effekten av kommunikasjonstrening i grupper, og fant flere fordeler ved bruk av afasigrupper. Deltakerne hadde høyere skårer på kommunikasjons- og lingvistiske mål enn de som ikke hadde fått gruppetrening. Familiemedlemmer til de som deltok i en afasigruppe rapporterte at mange hadde økt selvtillit i samtaler med fremmede og var mer sosiale enn før (Elman & Bernstein-Ellis, 1999, s. 411-417). I en annen studie av Vickers (2010, s. 902) ble det funnet at personer med afasi som deltok i en afasigruppe opplevde signifikant høyere nivå av sosial deltakelse og samhold med andre. I tillegg til dette opplevde de mindre følelse av isolasjon, sammenlignet med en gruppe som ikke benyttet seg av afasigrupper. Den samme studien fant også at nettverket til personer med afasi minket både når det kom til venner og når det kom til bekjente. Det å delta i en afasigruppe kan fungere som en sosial tilrettelegger, ved at personen

med afasi får muligheter til å erfare vellykkede interaksjoner i et nytt sosialt nettverk (Vickers, 2010, s. 903).

2.3.3 Kunnskap om afasi

De som lever med afasi fremhever at de fleste vet lite eller ingenting om sykdommen (Shadden, Hagstrom & Koski, 2008, s. 148). Mangel på kunnskap og bevissthet rundt afasi er likevel en liten komponent, sammenlignet med de mer overordnede utfordringene knyttet til negative oppfatninger og stigma rundt sykdom og uførhet (Shadden, Hagstrom & Koski, 2008, s. 148). En annen konsekvens av manglende kunnskap om afasi, er venner, familie og andre sin tendens til upassende vurderinger i forhold til hva en person med afasi kan gjøre og mestre (Shadden, Hagstrom & Koski, 2008, s. 148). For mange er det arbeids- og familieforhold som gjennomgår den største endringen etter afasi. Disse har også størst potensiell innvirkning på selvet (Shadden, Hagstrom & Koski, 2008, s. 149).

Offentlig bevissthet rundt afasi har vært antydnet å kunne utvide tjenester, forskningsstøtte, sosial inkludering og målrettet økning av bevissthet (Code et al., 2016, s. 276). Få mennesker i samfunnet vet noe om afasi, og det blir sjelden nevnt noe om afasi i media, sammenlignet med mange andre sykdommer. Dette er med på å føre til at mennesker som får afasi, kan oppleve det som at de har fått en sjelden sykdom som få andre sliter med. Dette kan også bidra til at den afasirammede og deres familie ikke tilegner seg tilstrekkelig kunnskap om hvilke tilbud de har mulighet til å delta på, eller hvilke rettigheter de har når det kommer til å få hjelp. Sammenlignet med andre sykdommer, har mennesker med afasi på mange måter også en begrenset mulighet når det kommer til å snakke om og jobbe for å fremme mer kunnskap om afasi i samfunnet (Elman, Ogar & Elman., 2000, s. 457). Code et al. (2016, s. 279) fremhever i sin studie at det viser seg at kvinnelige respondenter har høyere nivå av kunnskap om afasi, og at alder kan påvirke forståelsen i en viss grad. Det er imidlertid mer sannsynlig at eldre har hørt om afasi, men at yngre kan ha bedre grunnleggende kunnskap (Code et al., 2016, s. 279).

2.3.4 Arbeidslivet

I en studie av unge slagrammede, fra 18 til 65 år, viser det seg at 10 % fikk afasi som følge av slaget. Dette kan igjen ha en betydelig innvirkning på å gjenoppta aktiviteter, slik som å

komme tilbake til jobb (Graham, Pereira, & Teasell, 2011, s. 952). Vestling, Tufvesson og Iwarsson (2003, s. 127) har sett på indikatorer for å returnere til arbeidslivet, og viktigheten av jobb for subjektivt velvære og livskvalitet. Å bli rammet av slag og afasi kan føre til svekkelser og begrensninger i aktiviteter, deriblant også deltakelsen i aktiviteter slik som en jobb. En jobb er med på å dekke grunnleggende menneskelige behov, slik som økonomiske, samfunnsmessige og indre behov. Dette har igjen en betydning for livskvalitet og livstilfredshet (Vestling, Tufvesson & Iwarsson., 2003, s. 127). I denne studien var det 120 deltakere, hvorav 41 % kom tilbake i arbeid. Det var imidlertid noen forandringer for enkelte, for eksempel endrede arbeidstider, andre arbeidsoppgaver, og andre tilpasninger hadde blitt gjort. Disse rapporterte et høyere nivå av subjektivt velvære og livskvalitet enn de som ikke kom tilbake i arbeid. Å komme tilbake i jobb etter slaget viser seg derfor å ha en viktig rolle når det gjelder livskvalitet og velvære for den enkelte (Vestling, Tufvesson & Iwarsson, 2003, s. 127). Parr, Paterson og Pound (2003, s. 133) intervjuet 50 mennesker med afasi, hvor 30 av dem hadde vært i arbeid før sykdommen. Av disse 30 var det bare 1 som returnerte til arbeidslivet i en full stilling. Denne personen returnerte vel å merke til nye og endrede arbeidsoppgaver, og et tilrettelagt miljø. I likhet med mennesker med andre sykdommer og vansker, kan mange mennesker med afasi vende tilbake til arbeidslivet, men på nye premisser. De kan ha behov for nye rammer og avtaler som er tilpasset deres helse, energi og tempo (Parr, Paterson & Pound, 2003, s. 134).

Studier som er gjort har allikevel fokusert lite på å returnere til arbeidslivet etter slag, da de fleste blir rammet av slag sent i livet. De studiene som er gjort, viser en stor variasjon. Variasjonen går fra 3 % til 84 %. En svensk studie viser imidlertid en høy prosentandel, 64 %, som returnerer til arbeidslivet. Disse variasjonene kan delvis forklares ved forskjeller i arbeidslivet, hvordan det er definert og operasjonalisert fra sted til sted (Vestling, Tufvesson & Iwarsson, 2003, s. 127). I Hilari et al. (2003, s. 371) sin studie var 56 % av 95 britiske informanter med afasi under pensjonsalderen. Likevel var bare 6 % av disse involvert i jobb, frivillig arbeid eller studier etter slaget.

2.3.5 Afasi - en usynlig vanske

Afasi er en språkvanske og en sykdom som ikke er synlig for andre, og det er vanskelig å sette seg inn i pasientens og pårørende sine reaksjoner på denne situasjonen. Det oppleves ofte som en frustrerende og truende situasjon, da vedkommende ikke lenger kan gjøre rede for

seg på samme måte som tidligere. De kan også risikere å bli oppfattet som mindre intelligente og annerledes (Sundet & Reinvang, 1988, s. 11). De som omgås personer med afasi kan ha nytte av faglig informasjon, da man kan ha behov for bakgrunnskunnskap når vedkommende sine signaler blir vanskelige å tolke. Å formidle faglig informasjon blir derfor en viktig del av rehabiliteringsprosessen og nyttig for alle som omgås personer med afasi (Sundet & Reinvang, 1988, s. 11). Pårørende kan se på de språklige evnene på en urealistisk måte, fordi de har et stort ønske om at den afasirammede skal bli bedre og har sterke følelser knyttet til vedkommende (Halpern & Goldfarb, 2013, s. 115).

2.4 Livskvalitet

Begrepet livskvalitet blir gjerne definert på ulike måter, og dette gir grobunn for diskusjon (Wahl & Hanestad, 2004, s. 23). Det er imidlertid et begrep som har forskjellig betydning fra person til person, og defineres derfor av den enkelte (Fayers & Machin, 2014, s. 5). Verdens helseorganisasjon definerer livskvalitet som:

“individuals’ perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns” (WHO, 1997, s. 1).

Her blir livskvalitet sett i forhold til individets oppfatning av sin posisjon i livet sett i sammenheng med den enkeltes kultur og verdisystem. Dette sees igjen i forhold til mål, forventninger, standarder og bekymringer. Verdens helseorganisasjon opererer med en bred og generell definisjon, vi skal derfor gå litt mer i dybden.

Siri Næss (2001, s. 10) fremhever at livskvalitet er å ha det godt, og knytter livskvalitet opp mot psykisk velvære. Å ha det godt vil si å ha gode følelser, samt positive vurderinger av ens eget liv. Dette er igjen avhengig av at vonde følelser og vurderinger ikke er tilstede, slik som angst og misnøye med eget liv. Det er imidlertid viktig å fremheve at det ikke er snakk om bare fravær av negative opplevelser, men også nærvær av positive (Næss, 2001, s. 14).

Livskvalitet handler om hele livet, og alle sider av det (Wahl & Hanestad, 2004, s. 23). Vi kan gjerne si at livskvalitet er individets subjektive opplevelser, da følelser og vurderinger er knyttet opp til opplevelser (Næss, 2001, s. 10). Det som er livskvalitet for en person, er ikke nødvendigvis det samme for en annen. Våre verdier og behov er forskjellige. For noen vil høy

livskvalitet være knyttet til sterke og intense opplevelser, mens det for andre er en mer harmonisk og rolig tilværelse (Næss, 2001, s. 39). Noen definisjoner inkluderer også objektive forhold, slik som materialistiske ting. Når vi snakker om livskvalitet, er det flere ord som brukes. Dette er blant annet “subjektivt velvære” og “psykisk velvære” (Næss, 2001, s. 11). Livskvalitet knyttes til indre tilstander. Det vil si at det ikke er snakk om noe en har, gjør, eller omgis av, for eksempel inntekt, å se på TV, eller å ha ren luft å puste i. Dette kan imidlertid virke inn på livskvaliteten på en indirekte måte, ved de konsekvensene de kan gi for en selv og andres opplevelser (Næss, 2001, s. 13).

Bruken av livskvalitet som begrep er relativt nytt, og først etter 1980 har det fått gjennomslag i en klinisk sammenheng (Wahl & Hanestad, 2004, s. 17). Begreper som har vært tatt i bruk er blant annet livskvalitet, helserelatert livskvalitet og helsestatus. Begrepet helserelatert livskvalitet (HRQL) blir stadig mer brukt i litteratur og forskning innen medisin og helse (Cranfill & Wright, 2010, s. 958). Livskvalitet som begrep er gjerne for vidtomfattende, og det er derfor mer hensiktsmessig å avgrense ved bruk av helserelatert livskvalitet (Wahl & Hanestad, 2004, s. 25). Helserelatert livskvalitet kan reflektere den påvirkningen helsetilstanden har når det kommer til et menneskets mulighet til å leve et liv som for dem er fullverdig. Dette innebærer for eksempel at en er tilfredsstilt med sin fysiske, emosjonelle og sosiale fungering i dagliglivet (Hilari, Needle & Harrison, 2012, s. 86). Det finnes verktøy for å evaluere helserelatert livskvalitet i dag, slik at det er mulig å måle en sykdoms påvirkning på en person, fra deres eget perspektiv. I lys av den kunnskapen vi i dag har om helserelatert livskvalitet, forsøker rehabiliteringsprogram for mennesker som har opplevd slag og/eller afasi å bedre personenes opplevelse av egen livskvalitet (Hilari, Needle & Harrison, 2012, s. 86).

2.5 Livskvalitet og afasi

Afasi er en språkvanske som har vist seg å ha betydelig innvirkning på kommunikasjon og livskvalitet hos de som er rammet (Nicholas, Hunsaker & Guarino, 2015, s. 688). Relevant forskning viser at livskvalitet er negativt påvirket av afasi. Det er imidlertid betydelig individuell variasjon når det gjelder afasiens innflytelse, noe de fleste studier er enige om. Noen individer mener at afasien kun spiller en liten rolle når det kommer til deres livskvalitet, mens andre mener at det i stor grad er med på å gjøre deres livskvalitet dårligere. Det har også vist seg at emosjonell helse og velvære er viktige komponenter i livskvalitet etter afasi. En

vanlig etterfølger av afasi er blant annet depresjon, noe man må ha i bakhodet når en måler livskvaliteten (Worral & Holland, 2003, s. 330). Livskvalitet er også knyttet til egenverd og selvfølelse (Shadden et al., 2008, s. 144).

Vi bruker språket til å kommunisere og til å ha fellesskap med andre mennesker, og det viser seg derfor at afasi ofte har psykososiale følger. Mange må blant annet slutte i jobben sin, noe som har en rekke følger. De mister gjerne det sosiale som fulgte med jobben, både med kollegaer og andre, samt at de blir hjemmeværende med mye tid til overs. Denne tiden skal gjerne fylles på en meningsfull måte, men mange har også lammelser som gjør at det er vanskelig å delta i aktiviteter eller hobbyer de kanskje har drevet med tidligere. Opplevelsen av selvet vil ofte gjennomgå en endring i negativ retning. Livskvalitet og velvære vil ofte påvirkes av et redusert selvbilde. Mange personer med afasi gir nemlig uttrykk for at språk- og kommunikasjonsvanskene skaper en form for usikkerhet og distanse til andre mennesker, som igjen gjør at de føler seg utrygge og deprimerte. Tilbaketrekning fra det sosiale fører til at de mister venner og bekjente. Etterhvert vil forhåpentligvis den afasirammede akseptere og lære seg å leve med afasien på en best mulig måte (Corneliussen et al., 2006, s. 17-18).

Et mål innenfor rehabilitering av personer med afasi er nettopp å forbedre livskvaliteten. Dette er et mål som man ofte jobber med indirekte, for eksempel gjennom språktrening, slik at de kan kommunisere på en enklere måte. Det kan også gjøres direkte tiltak, gjerne ved å jobbe med elementer som handler om hva som er god livskvaliteten for vedkommende. Et eksempel på dette er å jobbe med å mestre datamaskin, mestre kollektivtransport, og lignende (Worral & Holland, 2003, s. 330). Som nevnt er livskvalitet forskjellig fra person til person, og noe den enkelte definerer selv (Fayers & Machin, 2014, s. 5). Det er viktig å huske på at det er den afasirammede som selv kjenner sin vanske best (Hilari et al., 2003, s. 366). For hensiktsmessige og effektive tiltak er det derfor viktig å forstå den enkeltes perspektiv på egen livskvalitet. På denne måten kan man hjelpe den afasirammede på en best mulig måte, på deres premisser (Worral & Holland, 2003, s. 330).

Ross & Wertz (2003, s. 355) studerte livskvaliteten til 18 personer med afasi og 18 personer uten afasi for å se om det var noe forskjell når det gjelder deres livskvalitet. Formålet til denne studien var å se på hvilke 24 aspekter ved livskvalitet, foreslått av verdens helseorganisasjon,

som skiller livskvaliteten mellom personer med afasi og personer som ikke har afasi best. Det var særlig innenfor tre områder som de så de største forskjellene; grad av selvstendighet, sosiale relasjoner, og miljøet rundt (Ross & Wertz, 2003, s. 361). Personer med afasi rapporterte signifikant lavere livskvalitet enn kontrollgruppen som ikke hadde denne språkvansken (Ross & Wertz, 2003, s. 359).

I Hilari, Needle og Harrison (2012, s. 86) sin litteraturstudie nevnes det at i undersøkelser med slagpasienter med afasi, rapporteres lavere helserelatert livskvalitet enn man finner hos slagpasienter uten afasi, eller hos friske personer. Dette gjelder særlig når det kommer til opplevelse av uavhengighet, sosiale forhold og deltakelse i og tilgang til miljøet rundt seg. Dette peker mot at afasi kan ha en stor påvirkning på en persons liv og helserelaterte livskvalitet (Hilari, Needle & Harrison, 2012, s. 86).

Flere overlever slag i dag, enn det som var tilfellet tidligere. Interessen for å oppnå mer kunnskap om helserelatert livskvalitet hos slagpasienter kan sies å ha økt i tråd med dette. Likevel blir det i litteraturstudien til Hilari, Needle og Harrison (2012, s. 93) konkludert med at det er et behov for studier innen helserelatert livskvalitet hos mennesker som har opplevd slag, som også inkluderer personer med afasi. Det er en begrenset forståelse av hva som er med å påvirke og predikere livskvalitet for mennesker med afasi (Hilari, Needle & Harrison, 2012, s. 93).

Det er sannsynlig at dette kan ha noe å gjøre med formidlings- og kommunikasjonsvanskene til personer med afasi, da dette kan ha gjort det vanskeligere å inkludere dem i studier (Cranfill & Wright, 2010, s. 958). Flere relevante skalaer og testinstrumenter har vært å finne på engelsk, som Stroke Aphasic Depression Questionnaire og General Health Questionnaire. En problemstilling her er at det kan være vanskelig å trekke konklusjoner om helserelatert livskvalitet, da man ofte har intervjuet familiemedlemmer i stedet for personen med afasi selv (Hilari & Cruice, 2013, s. 243). Det å benytte seg av familiemedlemmer til å svare på spørsmål om helserelatert livskvalitet kan gi et noe feil bilde, ettersom livskvalitet er subjektivt (Hilari et al., 2003, s. 367). Også i norsk forskning har det vært et problem at man ikke har hatt egne tilpassede mål for livskvalitet, hvor personene med afasi selv kan rapportere. Det har tilsynelatende ikke vært tilstrekkelig med norsk-tilpassede instrumenter for måling av livskvalitet hos personer med afasi. Spørreskjemaet SALK-39 (Slag, Afasi og

Livskvalitet) er tiltenkt å dekke noe av dette området, og er tilpasset etter SAQOL-39 (Berg & Haaland-Johansen, 2011, s. 29).

2.6 Sosial deltakelse og inkludering

Davidson et al. (2008, s. 325) fant i sin undersøkelse av sosial deltakelse blant eldre mennesker at de med afasi hadde mindre sosiale nettverk, og kommuniserte med færre venner, enn mennesker uten afasi. Forskningen tyder på at både antall sosiale forhold og kvaliteten på disse, svekkes. Eldre mennesker har gjerne mye tid som kan brukes sammen med venner og til aktiviteter, da de ikke lengre er i arbeid. Det å ha venner og en sosial omgangskrets kan potensielt redusere depresjon og gi økt velvære for mennesker med afasi. Men som nevnt viser det seg at slagrammede med afasi i mange tilfeller har redusert kontakt med venner (Davidson et al., 2008, s. 326). Selv om venner av mange rapporteres som en viktig del av livet, fortelles det også at det er problematisk å opprettholde disse vennskapene i etterkant av slag og afasi. Årsaker til dette kan for eksempel være problemer med logistikk/mobilitet, utmattelse eller problemer med å ta initiativ og kontakt. Det fortelles også om pinlige følelser knyttet til afasien (Fotiadou et al., 2014, s. 1294). Enkelte kan i tiden etter slaget bli veldig avhengige av familiemedlemmer for å oppfylle sine sosiale behov. Dette er noe som kan ytterligere øke den ansvarsfølelsen og byrden et familiemedlem allerede har, noe som videre også kan gå ut over livskvaliteten til en pårørende (Davidson et al., 2008, s. 326).

En undersøkelse utført av American National Aphasia Association fant ifølge Davidson et al. (2008, s. 326-327) at 90 % av de spurte deltakerne med afasi følte seg sosialt isolert, mens rundt 70 % følte at kommunikasjonsvanskene førte til at mennesker unngikk kontakt med dem. Mennesker med afasi kommuniserte i studien til Davidson et al. (2008, s. 332) med færre venner, men også med færre bekjente og ukjente mennesker. Det viste seg at informasjonen de fikk om kommunikasjon med venner, kunne deles inn i fokus på etablering av kommunikasjon, planlegging og diskusjon, å ta initiativ med andre, å delta på aktiviteter og å delta i ufullstendig kommunikasjon (Davidson et al., 2008, s. 333). I tillegg til dette, spurte studien informantene med og uten afasi hvilke aktiviteter de fylte dagene sine med. Typiske situasjoner for de eldre menneskene med afasi var å delta på grupper for slagrammede, se på TV, være med på strukturerte aktiviteter på senter eller i terapigrupper, eller å ha korte samtaler med besøkende venner. Typiske aktiviteter for de eldre uten afasi var å diskutere og ha en samtale med venner på morgenen, besøke venner hjemme hos dem, delta

på kurs for voksne, eller å delta på/snakke om aktiviteter som kunst, dans eller lignende (Davidson et al., 2008, s. 333). Studien fant altså klare forskjeller på hva slags aktiviteter deltakerne med og uten afasi fylte dagene sine med.

Det ble også tydelig i denne studien at det å danne nye vennskap gjennom terapi og støttegrupper var av stor viktighet, og at mennesker med afasi slik kunne delta på en positiv måte og få konversert med andre om felles interesser og lignende (Davidson, 2008, s. 337). Studien konkluderte med at afasi ser ut til å påvirke vennskapene til den som er rammet. Ettersom afasi slik ser ut til å påvirke evnen mennesker har til å vedlikeholde og skaffe seg vennskap, er det behov for å vite mer om hvilke faktorer som kan bidra til å fremme vennskap og sosial tilhørighet for mennesker med afasi og deres venner (Davidson et al., 2008, s. 337).

I en studie av Bowling (1995, s. 1450) ble livskvalitet operasjonalisert som de tingene mennesker anser som gode eller dårlige i sine liv. Her fikk deltakerne nevne hva de anså som viktigst i livet, før opp til fem av disse nevnte tingene ble kodet og benyttet i studien. Her skulle de både velge mellom fastsatte kategorier som “forhold med familie og slektninger”, og de kunne lage sine egne punkter. Det viste seg at det som gikk igjen som viktigst hos mange var å ha gode forhold med venner og familie, og at egen helse var god. I tillegg ble det ofte nevnt at helsen til de nærmeste var viktig, samt å ha en trygg økonomisk situasjon. Dette kunne settes i sammenheng med det å ha en jobb hos deltakerne i de yngre aldersgruppene. Det å ha et godt sosialt liv og delta på aktiviteter ble også sett på som viktig, og kom ofte med blant de siste av de fem punktene (Bowling, 1995, s. 1451). Dette viser seg også som viktig i en studie av Hilari et al. (2003, s. 374), hvor helserelatert livskvalitet ble målt som signifikant lavere hos slagrammede mennesker som hadde et lavt nivå av aktiviteter i sin hverdag. Dette kan ses som at behovet for et sosialt inkluderende liv er viktig for de fleste mennesker.

Av de deltakerne som rapporterte at de hadde langvarige sykdommer, ble følgende nevnt som de viktigste negative effektene; hvordan sykdommen påvirket muligheten til å komme seg ut, hvordan den påvirket muligheten til å arbeide, og de effektene sykdommen hadde på sosialt liv og aktiviteter (Bowling, 1995, s. 1447). Det å bli rammet av slag kan påvirke disse faktorene på ulike måter, og er i dag den vanligste årsaken til langtidssykdom hos voksne mennesker (Hilari et al., 2003, s. 366).

3.0 Metodekapittel

3.1 Vitenskapsteori

Vårt masterprosjekt vil ta utgangspunkt i samfunnsvitenskapelig tenkning. Gjennom bruken av samfunnsvitenskapelige metoder forsøker man å finne ut av hvordan den sosiale virkeligheten ser ut. Dette innebærer å samle inn informasjon, og analysere og tolke denne informasjonen. Før vi drar antakelser ut fra fortolkningene, er det viktig å gå mange runder med å samle informasjon og analysere. Dette kalles empirisk forskning, og er kjennetegnet av systematiske, grundige og åpne fremgangsmåter (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2015, s. 29). I motsetning til naturvitenskap, som ofte innebærer å forske på fenomener som ikke har språklig evne eller mulighet til å forstå seg selv (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2015, s. 31), er fokuset i samfunnsvitenskapelig forskning hovedsakelig mennesker.

Samfunnsvitenskapelig metode er ofte fenomenologisk. Fenomenologi betyr «læren om det som viser seg» (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2015, s. 82). Det fenomenologiske perspektivet fokuserer på opplevelser og forståelse folk har av egen situasjon og eget liv. Dette innebærer et aktørperspektiv. Sammen med en hermeneutisk analyse kan dette aktørperspektivet tolkes videre inn i et teoretisk perspektiv (Befring, 2007, s. 181). I vårt prosjekt er det mennesket, og dets opplevelse av det spesifikke fenomenet livskvalitet, som står i fokus.

I denne prosessen har vi hatt en induktiv tilnærming, det vil si at vi ønsker å gå fra empiri til teori (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2015, s. 51). Formålet med induktive undersøkelser er ofte å trekke en essens ut av sammenhenger og fenomener man ser (Befring, 2007, s. 181). Med god innsikt og kontroll over teorier/data på feltet, har vi gått inn i prosessen uten en spesiell hypotese eller mening om hva vi tror vi vil finne. Vi har gått inn i prosessen med en åpen tankegang og åpne spørsmål som har hjulpet oss å belyse fenomenet bedre. Åpne spørsmål med spørreord som hva, hvilken, hvor, hvorfor, hvem og hvordan, er nyttige redskaper og åpner for utfyllende svar (Dysthe, Hertzberg & Hoel, 2010, s. 154-155). En induktiv tilnærming står i motsetning til en deduktiv tankegang, som innebærer at man på forhånd har en teori og lar denne styre fremgangsmåten underveis. Man går da fra teori til empiri (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2015, s. 51).

Ved hjelp av induktiv metode har vi generert data ved hjelp av intervjuer. Datamaterialet har gitt oss god informasjon og teori for å belyse fenomenet og besvare vår problemstilling. Problemstillingen har vi forandret i tråd med analyse og drøftingsarbeidet, og vår første problemstilling var *“hvordan opplever personer med mild grad av afasi at sykdommen har påvirket deres livskvalitet?”*. Vi intervjuet personer med afasi etter hjerneslag, og ønsket å inkludere dette i problemstillingen. Derfor endte vi opp med følgende problemstilling: *“hvordan beskriver personer med mild grad av afasi at det å få hjerneslag med påfølgende afasi har påvirket deres livskvalitet?”*.

3.2 Design

Design innebærer hvordan man har tenkt å gjøre noe, og hva og hvem som skal undersøkes (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2015, s. 73). Vår problemstilling *“hvordan beskriver personer med mild grad av afasi at det å få hjerneslag med påfølgende afasi har påvirket deres livskvalitet?”* har vært avgjørende for designet. En problemstilling forteller hva man ønsker å finne ut, og gir dermed også en pekepinn for hvordan man kan/skal gjøre dette fra start til mål (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2015, s. 73). Et annet sentralt punkt for hvordan man gjennomfører en undersøkelse, er tidsaspektet. Vi har benyttet oss av data fra et bestemt tidspunkt, nemlig hvordan mennesker med mild afasi opplever sin livskvalitet på det tidspunktet vi var i kontakt med dem. Ideelt sett ville det være en fordel at menneskene i undersøkelsen har en fellesnevner her, at de er kommet relativt langt i sykdomsforløpet sitt.

I denne studien har vi benyttet oss av et kvalitativ design, der en setter individets egne oppfatninger og fortolkning av omverdenen i sentrum (Krumsvik, 2013, s. 10). Denne typen design er egnet når man skal undersøke fenomener vi ønsker å forstå bedre (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2015, s. 32), og vi vurderte det som godt egnet til å svare på vår problemstilling. Kvalitative metoder er typisk mer intuitive enn kvantitative metoder, og det er rom for improvisasjon og personlige valg underveis (Befring, 1998, s. 56). Slike undersøkelser kan gjøres på mange ulike måter. Vår fremgangsmåte er sterkt knyttet opp mot fenomenologi, noe som innebærer å utforske og beskrive mennesker og deres erfaring fra, eller forståelse av et fenomen (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2015, s. 82). Vi har benyttet oss av intervju som metode for å belyse fenomenet opplevd livskvalitet hos mennesker med en mild grad av afasi. Vi har gjort dette ved hjelp av gode forberedelser, samlet inn relevant informasjon, og analysert og fortolket denne.

3.3 Semistrukturert intervju

Intervju er i all hovedsak en personlig samtale mellom intervjueren og en informant. Dette er en metode for innsamling av informasjon som både er krevende, fleksibel og faglig valid (Befring, 1998, s. 146). Vi har benyttet oss av semistrukturerte intervjuer, som er den vanligste intervjuformen og en viktig kilde til kvalitative tekstdata (Krumsvik, 2014, s. 124). Vi utarbeidet en intervjuguide (se vedlegg 5) som var utformet ut ifra problemstillingen. Ved hjelp av semistrukturerte intervjuer fikk vi anledning til å stille spørsmål utenom det som er fastsatt, og kunne dermed få mer informasjon av intervjuobjektene. Vi hadde fokus på å stille spørsmålene slik at vi åpnet for drøfting og samtale. Vi startet derfor ofte med “Kan du fortelle meg..” og “Hvordan opplever du..”. Livskvalitet knyttet til afasi kan for mange være et sår tema og vanskelig å snakke om, og det var derfor fint å ha intervjuguiden som støtte for oss. Kvale og Brinkmann (2009, s. 325) definerer semistrukturert intervju som ”en planlagt og fleksibel samtale som har som formål å innhente beskrivelser av intervjupersonens livsverden med henblikk på fortolkning av meningen med de fenomener som blir beskrevet”. Det semistrukturerte intervjuet kan også brukes til å følge opp generelle spørsmål med mer konkrete spørsmål, et fenomen som ofte kalles “tunneling” (Krumsvik, 2014, s. 125).

En kan registrere informasjonen ved å skrive ned det som blir sagt, eller ta i bruk lydopptak (Befring, 1998, s. 146). Vi brukte lydopptak i intervjuene. Bruk av lydopptaker tillater oss som intervjuere å konsentrere oss om temaet og dynamikken i intervjuet, uten å behøve å fokusere på pauser, ordbruk, tonefall og liknende (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 187).

3.4 Utvalg

I et kvalitativt studentprosjekt, slik som en masteroppgave, er det ofte utfordrende å få tak i informanter (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2015, s. 104). Ofte er formålet med et utvalg at det skal være representativt for en populasjon. Det må som oftest settes en del krav og begrensninger for hvem som kan benyttes. For å komme i kontakt med informanter har vi gjennomført en strategisk utvelgelse, for å nærme oss målgruppen som kunne gi oss de data vi ønsket (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2015, s. 106). En metode for strategisk utvelgelse er snøballmetoden.

Snøballmetoden er en rekrutteringsmetode som kan benyttes taktisk til strategiske utvalg (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2015, s. 113). Forskere som bruker denne metoden søker etter personer som vet mye om det aktuelle temaet, for så å forhøre seg om disse personene kan hjelpe en å komme i kontakt med flere aktuelle informanter (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2015, s. 109). Vi benyttet oss av snøballmetoden ved å kontakte lokallagene i Norsk Logopedlag, samt Afasiforbundet i Norge. På denne måten kom vi videre i kontakt med personer som hjalp oss å finne aktuelle informanter. Informantene våre har dermed gått, eller går, til logoped. Dette har likevel i seg selv ikke noe å si for det vi ønsker å se på. Det var en tidkrevende prosess å finne informanter, da det var svært få som tok kontakt. Da vi kom i kontakt med logopeder eller lokallagsledere i Afasiforbundet opprettet vi deretter kontakt med eventuelle informanter. For å sikre at våre kriterier og strategier blir fulgt selv når rekrutteringen går via et annet ledd (som en logoped), fikk alle vi kom i kontakt med den samme informasjonen (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2015, s. 115). Dette gjorde vi ved å sende rekrutteringsskjema/informasjonskriv, som var tilpasset henholdsvis informanter og logopeder (se vedlegg 2 og 3).

For å komme i kontakt med aktuelle informanter har vi hatt noen eksklusjons- og inklusjonskriterier. Vi har satt som et inklusjonskriterium at informantene skal være mennesker som har afasi som følge av et hjerneslag. Vi har fokusert på hjerneslag da det er den vanligste årsaken til afasi (Qvenild et al., 2010, s. 23). Vi satte en grense på at det måtte være gått minst seks måneder etter slaget, og fikk informanter som alle hadde hatt afasi en stund. Ønsket om å se på fenomenet livskvalitet, gjorde at det for oss ble mest ønskelig å bruke personene med afasi selv som informasjonskilde, og ikke logopeden de går til. Ofte blir familiemedlemmer eller logopeder intervjuet i forskning som omhandler afasi. For at intervjusituasjonen likevel skulle bli gjennomførbar, satte vi som kriterium om at afasien måtte være av en mild grad. Afasien rammer ulikt fra person til person (Qvenild et al., 2010, s. 35). Med mild grad av afasi mener vi personer med afasi som har milde språkvansker knyttet til de språklige modalitetene. De ulike kanalene for språk og kommunikasjon er auditiv forståelse, taleproduksjon, lesing, skriving, og bruk av gester (Qvenild et al., 2010, s. 24). Personen har flytende/relativt flytende talepreg, med vansker for eksempel knyttet til ordleting og benevnning. Dersom de hadde hatt større vansker, knyttet til blant annet forståelse, ville intervjusituasjonen blitt vanskelig å utføre da vi ikke hadde visst om vi fikk svar på det vi lurte på.

3.5 Gjennomføring av intervju

Ved forberedelser til datainnsamlingen, utformet vi en intervjuguide, som i grove trekk beskriver hvordan intervjuet skulle gjennomføres. Denne guiden kunne brukes på en fleksibel måte, og vi kunne legge godt til rette for god flyt og gode overganger mellom spørsmålene (Grønmo, 2004, s. 161-163). Den forkunnskap og informasjon vi har om emnet er viktig for intervjuprosessen og vår forståelse og fortolkning av de svarene vi fikk på intervju spørsmålene. Det finnes mange ulike typer intervju spørsmål, og det gjelder å finne de rette formuleringene for å få svar på det man ønsker å finne ut. Det kan være for eksempel strukturerende spørsmål, direkte spørsmål, indirekte spørsmål eller spesifiserende spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 148). Bevissthet når det kommer til denne formuleringen av spørsmålene er viktig, og de bør tilpasses temaet og formålet med undersøkelsen.

I utgangspunktet tenkte vi å benytte oss av spørreskjemaet SAQOL-39, på norsk Slag, Afasi og Livskvalitet-39 (Berg & Haaland-Johansen, 2011, s. 29), som inspirasjon til utformingen av intervjuguiden. Denne brukes for å vurdere den helserelaterte livskvaliteten til personer med hjerneslag og afasi (Berg & Haaland-Johansen, 2011, s. 29). Etterhvert i prosessen gikk vi bort fra dette, da vi ved utforming av intervjuguiden heller fant inspirasjon fra egen forkunnskap og teori vi hadde lest. Vi leste igjennom SALK-39, og da det allerede er bearbeidet på norsk, hjalp det oss med tanke på bruk av begreper.

Vi ønsket i intervjuet å ta opp faktorer som er viktige for livskvaliteten til personer med afasi. Spørsmålene omhandlet temaene relasjoner, deres sosiale liv, samt inkludering og kunnskap om afasi i samfunnet. Vi var også opptatt av hva som var viktig for individet før hjerneskadene, og hva som oppleves som viktig for individet etter hjerneskadene. Hva som definerer god livskvalitet kan antas å kunne endre seg etter hvordan man lever og hvor man er i livsløpet (Berg, 2010, s. 229). Vi avsluttet dermed med et spørsmål om hva som er livskvalitet for den enkelte.

I et intervju med afasirammede, er det særlig viktig at vi tar hensyn til språkvanskene. Vi hadde dette i bakhodet da vi utførte intervjuene. Vi brukte god tid til spørsmålene, og lot de få tid på seg til å svare. Da en afasirammet må lete etter ord, formuleringer, og måter å si ordene på, kan de trenge tid for å danne en ytring (Kulø, 2010, s. 121). Det var også viktig å ikke

bruke for avansert fagspråk i intervjuet, og gjerne enkle og korte spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 146).

3.5.1 Transkribering

Den første delen av analysearbeidet er transkribering. I kvalitativ metode blir materialet fra observasjon eller samtaler omformet til tekst (Malterud, 1996, s. 73). Når materialet struktureres i tekstform, gir det en bedre oversikt, og denne struktureringen i seg selv kan ses som starten på analysen (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 188-189).

Teksttolkning er alltid en del av kvalitativ analyse (Malterud, 1996, s. 74). Etter den muntlige intervjusamtalen skjer transformasjon til skriftlig tekst, for å gjøre materialet tilgjengelig for analyse. Å transkribere betyr “å transformere, skifte fra en form til en annen” (Kvale & Brinkman, 2012, s. 186-187). Å transkribere fra lydopptak gav et omfattende skriftlig materiale, noe som også er tidkrevende. Et spørsmål kan være om man for eksempel skal ha med latter, sukk eller pauser. I vår masteroppgave så vi ikke viktigheten av å inkludere dette i transkripsjonen, da vi utførte tre av fire intervjuer sammen. Personer med afasi tar ofte pauser, bruker tid på å finne de riktige ordene, samt oppfatte det som blir sagt. Det er mange gode grunner til at forskeren selv skal gjøre jobben. Den som selv var delaktig i intervjuet eller samtalen husker det som ble sagt, og kan dermed oppklare uklarheter og meninger. Når samtalen transkriberes til tekst styrker dette både validiteten og reliabiliteten i analysematerialet. Vi transkriberte så fort som mulig etter at vi hadde gjennomført intervjuene. På denne måten fikk vi anledning til å gjenoppleve møtet med informantene (Dalland, 2012, s. 179). Gjennom transkripsjonsarbeidet ble vi også kjent med materialet fra en ny side, og kunne slik se svakheter og styrker i intervjuet (Malterud, 1996, s. 74-76).

3.5.2 Analysemetoder

Kirsti Malterud (1996, s. 18) fremhever i sin bok systematisk tekstkondensering, som er en systematisk analyse av kvalitative data. Vi skal se nærmere på et fenomen, nemlig opplevd livskvalitet for personer med mild grad av afasi, og har derfor valgt å ta utgangspunkt i denne analysemetoden. Ved å tolke og sammenfatte det organiserte datamaterialet skal analysen bygge en bro mellom rådata og resultatene. Analyse av kvalitative data innebærer å stille spørsmål til materialet for deretter å lese materiale ut i fra dette. Til slutt har vi organisert

svarene på en systematisk og passende måte. Store mengder informasjon gjorde at vi tidlig i analysedelen måtte finne ut hvilke deler av materialet vi hadde som vi ville konsentrere oss om. Vi har derfor valgt ut tekstelementer fra rådata som vi mener har potensiell kunnskapskraft (Malterud, 1996, s. 87). Det kan være flere gyldige alternative tolkninger ved analyse av kvalitative data. Det er derfor viktig at resultater og konklusjoner blir nøye forklart av forskeren ved å rapportere hvilke prinsipper og posisjoner som har ført det frem (Malterud, 1996, s. 92).

Malterud (1996, s. 93) deler analysen i fire trinn. Det første trinnet innebærer å bli kjent med materialet vi har. I tråd med fenomenologien gikk vi inn i dette med en åpen tankegang, og la vår for forståelse og teoretiske referanseramme vekk. Vi fikk dermed først et helhetsinntrykk, og trakk frem noen temaer vi så på som viktig (Malterud, 1996, s. 93). I analysens andre trinn har vi trukket frem og organisert det som er av relevans og som belyser vår problemstilling. Gjennom systematisk gjennomgang av materialet har vi funnet meningsbærende enheter. Disse meningsbærende enhetene ble videre systematisert, noe som kalles for koding. De ulike meningsbærende enhetene i teksten ble fanget opp og klassifisert etter sammenheng med temaene fra første analysetrinn (Malterud, 1996, s. 94-95). Hver kodegruppe representerer kunnskap, og den kunnskapen har vi i det tredje analysetrinnet abstrahert. Her ble innholdet i de meningsbærende enhetene kondensert, som vil si å gå fra kode til mening. I det siste analysetrinnet har vi satt bitene sammen, med sikte på å skape nye beskrivelser og begreper. Kunnskapen fra hver kode og subgruppe har vi forsøkt å sammenfatte til en innholdsbeskrivelse slik at vi kan formidle til leseren hva materialet forteller om de utvalgte sidene av problemstillingen (Malterud, 1996, s. 100).

3.6 Metodekritikk

3.6.1 Intervju som metode

Intervju som metode har fått en del innvendinger når det kommer til kvalitet. Intervjuforskning får ofte kritikk for blant annet å være subjektivt, for å ikke være gyldig, for å være for avhengig av ledende spørsmål og for å ikke være generaliserbart (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 178-179). I tillegg til selve spørsmålene, har vi også vært oppmerksomme på våre egne verbale og kroppslige responser. Det viser seg at selv en liten

omskrivning eller omarbeiding når det kommer til formulering av spørsmål kan påvirke svaret (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 182-183).

Vi utførte tre av de fire intervjuene sammen. Det ene lot seg ikke gjøre å få utført sammen, grunnet geografiske utfordringer og vanskeligheter med logistikk. Vi ønsket å gjøre det slik, fordi det da ikke ville være noen tvil overfor hverandre om hvordan intervjuguiden skulle benyttes. Særlig viktig var det derfor for oss å utføre det første intervjuet sammen. Likevel hadde vi hovedansvaret for to intervjuer hver. Vi var klare på at vi ville at det skulle være tydelig hvem av oss som ledet an intervjusituasjonen, selv om begge to var til stede. Særlig viktig var dette ettersom vi ikke ville gjøre situasjonen uoversiktlig eller overrumpende for informantene.

Når man samler inn data ved hjelp av intervjuer som metode, bygger dette på samhandling og kommunikasjon mellom forsker og respondent. Det er også her flere av de mest typiske problemene oppstår. Hvis kommunikasjonen mellom forsker og respondent fungerer dårlig, kan det føre til en begrenset utveksling som kan hindre oss i å få tilgang til ønsket informasjon. Dette kan være i form av misforståelser, at respondenten ikke vet hva forskeren vil fram til, eller at informasjonen som blir gitt blir feiltolket. Det kan også hende at forskeren fremtrer på en måte som påvirker svarene, eller at respondentens erindringsfeil eller selvpresentasjon kan påvirke de svar som gis (Grønmo, 2004, s. 164-165). At feilaktig informasjon gis, kan komme av at man har glemt de faktiske forhold eller at man har fortrenget disse. Det at våre respondenter har blitt intervjuet lang tid etter de ble rammet av slag og fikk afasi, kan potensielt ha påvirket svarene.

Under intervjuet, og kanskje særlig intervju som går inn på personlige områder som helse og livskvalitet, kan det være vanskelig å forutse hvilke emosjoner intervjuobjektet har knyttet til temaet. Det kan ofte være lurt å ta opp sensitive spørsmål mot slutten av et intervju, i tilfelle dette skaper emosjonelle eller andre problemer for videre kommunikasjon. Dette er noe vi måtte ta høyde for med tanke på at det er mulig at temaet afasi og livskvalitet er sårt å snakke om. Vi startet med et enkelt spørsmål som åpnet for samtale, og avsluttet også med et ukomplisert spørsmål som avsluttet det på en fin måte. På denne måten kan både vi som

intervjuere og respondentene sitte igjen etter samtalen med en god følelse (Grønmo, 2004, s. 163).

3.6.2 Validitet og reliabilitet

Innenfor all forskning er det viktig med validitet og reliabilitet. I kvalitativ forskning handler validitet om en måler det en skal måle. Validitet deles inn i ytre og indre validitet. Indre validitet handler om funnene i forskningen kan samsvare med virkeligheten, mens ytre validitet handler om forskningsfunnene kan overføres til andre situasjoner. Førstnevnte handler om hvor kongruente funnene er i forhold til virkeligheten, mens sistnevnte handler om hvor generaliserbare de er. Validitet er viktig når vi intervjuer, og at vi er oppmerksomme på hva som kan styrke eller redusere validiteten i alle fasene av et intervju (Krumsvik, 2013, s. 79-80). Reliabilitet er knyttet til pålitelighet i kvalitativ forskning. I forhold til intervju, kan reliabiliteten trues på flere måter. Intervjureliabiliteten er knyttet til spørsmålsformuleringen; blant annet om spørsmålene er ledende eller tvetydige, og om vi har benyttet ukjent/vanskelig vokabular (Krumsvik, 2013, s. 83). Det er viktig å huske på at god reliabilitet bidrar til å øke også den indre validiteten (Krumsvik, 2014, s. 133).

En vanlig problemstilling i kvalitative studier er også å prøve å kontrollere den effekten forskeren har på informanten. Forskeren kan i seg selv påvirke hvilken informasjon som gis av informanten, og dette kalles ofte reaktivitet. Det er ikke mulig å fullstendig eliminere en slik validitetstrussel, men man kan være oppmerksom på det og forsøke å bruke det produktivt (Maxwell, 2005, s. 108-109). Generelt kan man si at reliabilitet og validitet utfyller hverandre, da de refererer til forutsetninger for god datakvalitet, men på hver sin måte. Det blir vanskelig å si at et datamateriale er gyldig eller relevant for en problemstilling, dersom selve materialet ikke er pålitelig (Grønmo, 2004, s. 221).

3.7 Etiske vurderinger

I et masteroppgaveprosjekt, er det også en del etiske og juridiske hensyn som må tas. Etikk innebærer retningslinjer, prinsipper og regler som en tar til etterretning for å vurdere om noe er rett eller galt. Etikk blir sentral i all forskning, men kanskje særlig i samfunnsvitenskapelig forskning, fordi denne ofte tar for seg det enkelte mennesket og forholdet mennesker imellom (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2015, s. 89). Det viktigste hensynet i forskning som

inkluderer mennesker kan sies å være et informert samtykke, da personopplysningsloven stiller krav om dette (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2015, s. 98). Vi har benyttet oss av samtykkeerklæring i vårt forskningsprosjekt, i form av en skriftlig avtale (se vedlegg 4) . I tillegg til informert samtykke er det viktig med konfidensialitet, samt at informanter anonymiseres. Det er viktig at dette endrer formen til informasjonen, men ikke betydningen den har (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 275).

Når man utfører et mastergradsprosjekt må en regne med å måtte forholde seg til personvernombudet for forskning, og undersøke om prosjektet er meldepliktig. Personvernombudet for forskning er en enhet under Norsk Senter for Forskningsdata (NSD). Ved hjelp av NSD kan man undersøke om prosjektet er meldepliktig, og vårt prosjekt er godkjent av NSD (se vedlegg 1) (Personvernombudet for Forskning, 2016).

Forvaltningsloven sier at all informasjon som kan spores tilbake til enkeltpersoner, er taushetsbelagt. Anonymitet kan være et problem i kvalitativ forskning, ettersom det ofte brukes detaljerte beskrivelser av deltakerne (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2015, s. 96-97). Derfor var det særlig viktig å ta hensyn til dette når vi samlet inn og benyttet oss av informasjon. Forskeren skal alltid, uten unntak, respektere informantens autonomi, integritet, frihet og medbestemmelse (De Nasjonale Forskningsetiske Komiteene, 2016).

Transkriberingen av intervjuene innebærer også en del etiske spørsmål. I intervju som tar opp følsomme tema, er det viktig å bevare konfidensialitet til intervjupersonen, samt personer og institusjoner som potensielt blir nevnt i intervjuet. Intervjuene og transkripsjonen må også lagres trygt, og slettes etter at vi ikke lenger trenger dem til vårt formål. Vi skal også være oppmerksomme på at når vi transkriberer, og publiserer denne usammenhengende, ordrette transkripsjonen kan det i noen tilfeller bidra til en stigmatisering av personer eller grupper (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 195).

4.0 Resultat

I dette kapittelet vil vi presentere resultatene vi har funnet i datamaterialet. Etter en grundig analyse har vi delt resultatene inn i ulike kategorier som vi synes er sentrale i forhold til vår problemstilling og forskningsspørsmål. Vi har fire kategorier, der den første er “Afasi, hva er det..?”, deretter “Mye er endret- om kontakten med andre”, “Å være ufrivillig ferdig i arbeidslivet - et stort savn”, og tilslutt “Hva som er viktig for å ha det bra”. Disse kategoriene vil bli beskrevet nærmere med tilhørende resultater.

I denne studien har vi intervjuet fire informanter. Vi har valgt å gi de tilfeldige navn, slik at de blir anonymisert i prosjektet. Vi har derfor valgt å kalle de Hans, Eirik, Jørgen og Per. Dette også for å gjøre det mer oversiktlig i gjennomgangen av resultat og drøfting. Alderen til informantene var fra 40-70 år, og tre av informantene var i arbeidslivet da de fikk slag. Samtlige har også slitt med høyresidige lammelser etter slaget, men hos tre av fire har dette blitt så godt som normalt igjen ved hjelp av fysioterapeut. De fremhever imidlertid at hukommelsen og finmotorikken er dårlig, noe som for enkelte også har gjort at de ikke kan jobbe.

4.1 “Afasi, hva er det...?”

Det kommer frem gjennom intervjuene at det er gjennomgående lite kunnskap om afasi, både blant informantene og ellers i samfunnet. Per forteller at han opplever det som merkelig at det er så lite kunnskap om afasi, nå som han i ettertid vet at ca. 12 000 mennesker får slag hvert år. Hans forteller om den kunnskapen han hadde før slaget, og han har også tidligere jobbet som lege:

“Null [kunnskap], enda jeg hadde et legestudium bak meg. Der stod det.. der var det ingenting om det med afasi. Jeg fikk vite, eller merke det med afasi, da jeg satt i senga på sykehuset, og fikk vite etterhvert hvordan det egentlig forholder seg. Det.. for det med afasien. Det har vart veldig, det har vart lenge, mye mer enn både bena og armene [lammelsene]”.

Samtlige av informantene beskrev at de ikke visste hva afasi var når de selv fikk det og at dette har bidratt til ulike opplevelser rundt sykdommen. De kom opp i en situasjon som var ny og ukjent, og opplevde det som skremmende og ikke minst frustrerende når de ikke fikk ut de ordene de ønsket å formidle. Samtidig nevner informantene at de trodde de var for unge til å få slag, og at de ikke har vært klar over hvor mange som faktisk har afasi. Hans forteller om sine første tanker og følelser rundt sitt første møte med afasi, da han ikke visste hva det var. Han beskriver det som en merkelig situasjon, hvor mye var forandret. Tankene var ikke de samme som ordene som kom ut, og han beskriver den dårlige kunnskapen som skremmende. *“Det med at jeg hadde lammelser i bena og armene hadde jeg lest om, men afasien, det var skummelt synes jeg”*(Hans).

Samtlige beskriver i tillegg at kunnskapen om afasi generelt er liten og dårlig, og at de opplever at få vet hva det er. Jørgen sier blant annet at *“Afasi, hva er.. er det noe å spise eller?”*, og beskriver at han møter slike holdninger blant andre. Han fremhever også at det er en usynlig vanske, og opplever at dette er vanskelig i samfunnet *“Ja.. det er jo enkelte som tror jeg er dum.. for det er jo.. jeg har jo ikke språk, men jeg har intakt hjerne”*. Per fremhever at han synes det ofte er nytt for folk når han forteller om afasi, og sier *“Oi, afasi, hva er det?”*.

Det kan imidlertid være at kunnskapen blir bedre og bedre. Eirik er aktiv i afasiforeningen, og mener at:

“Nå de siste to årene har det kommet mer utad, det med slag og sånt. For fem år siden hvis du hadde spurt meg da om hvor mange i Norge som vet om afasi, og så spør meg i dag. Da er det to tre prosent som visste hva afasi var, to tre prosent, hvis du spør meg i dag, så er det kanskje fem prosent da”.

Selv om Eirik snakker om at det er en problematisk oppgave å skape mer kunnskap om afasi, uttrykker han at vi kanskje er på vei mot mer kunnskap. I intervjuet med han kommer det frem at han, gjennom Afasiforbundet, jobber for å formidle til andre hva afasi og hjerneslag er. Han synes det imidlertid er vanskelig, da mye av informasjonen går ut via media. For sin

egen del synes han det er utfordrende å bruke tekniske hjelpemidler, mye grunnet konsentrasjon samt lesevansker. Dette gjelder også Jørgen og Per.

4.2 Mye er endret - om kontakten med andre

I tillegg til endringen i livssituasjon beskriver informantene også at de opplever å bli møtt på en annen måte etter at de fikk slag. Hans beskriver det på følgende måte:

“Nesten. Men det er litt nesten, fordi at jeg blir.. jeg tror nok egentlig at jeg blir inkludert, men sånn følelsesmessig, så synes jeg det er litt kjipt av og til.. at jeg skjønner at de da forsøker å gjøre det [samtalene] enklere for meg. Det blir ikke noe enklere, det blir det motsatte. Og da blir det jo at, når det er nye mennesker, så forsøker jeg å unngå de da”.

Informantene har imidlertid forskjellige opplevelser av hvordan de blir møtt av andre. De mener alle at de blir møtt med vennlighet, men at mange ikke vet hvordan de skal forholde seg til den enkelte. Jørgen sier at *“Før sa jeg alltid at jeg har afasi og slag. Så bær med meg. Nå, ikke så mye lenger. Men hvis jeg stokker orda, da sier jeg det. Det er enkelte tullinger. Men det er livet”*. Eirik sa han var veldig åpen om at han har afasi, og sier alltid ifra til andre han møter, samt på telefon, at han har hatt hjerneslag og at han snakker dårligere enn vanlig. Hans forklarer hvordan han blir møtt av andre, og fremhever at:

“De prøver å lage ord og komme med ord så fort som mulig. Sånn at jeg får ikke anledning til å prøve meg sjøl en gang. Hvis det da, jeg er i nærheten av eller sammen med fremmede, så har de vel en tendens til å ville rette på meg så fort det går an liksom. Da blir jo det dumt, dobbeltdumt, for å si det sånn, for meg”.

Hans, Eirik og Jørgen ville gjerne prøve seg og synes det er dumt når andre avbryter eller fullfører ordene deres. Per derimot sier at *“Uff, språket. Jeg vil at andre skal si det. Det er bedre at andre prater”*.

Det er gjennomgående for de fleste av informantene at det sosiale livet med andre har endret seg etter at de fikk afasi. “Smalltalk” er blant annet vanskelig, og en av informantene sier følgende *“Før kunne det jo kanskje være at man var på butikken og prata med mange mennesker og sånt no, men når jeg går på butikken nå så gjør jeg det jeg skal og rett ut igjen da”* (Eirik). Når det er mye som skjer på en gang, blir det ofte vanskelig, og Eirik sier videre at han faller ut dersom det er flere som snakker på en gang. Han forteller at han prøvde seg på data, men at dersom det var flere mennesker rundt som prata, falt han ut der også. Dette gjelder også de andre informantene, og de fremhever særlig konsentrasjon og lese-og skrivevanskene som et hinder i bruk av teknologi.

Når det kommer til relasjoner med venner, beskriver de fire informantene dette noe ulikt. Tre av informantene mener de hadde kontakt med flere mennesker før de fikk slag og afasi. Per svarer at han mener han har kontakt med like mange mennesker, men nevner at de aktivitetene de utfører heller har endret seg noe. Når han skal reflektere rundt sitt sosiale liv, svarer han likevel at:

“Tja.. littegranne mindre venner [enn før]. Littegrann. Det har blitt mer aktivitet [etterhvert etter sykdommen], og språket [går] det oppover med. Det har blitt mer venner etter hvert”.

Også Eirik forteller om at det ble mindre venner i tiden etter at han fikk afasi. For Eirik foregikk mye av samværet med venner gjennom ulike idretter som krever en koordinert motorikk, samt at han var ”speaker” på sønnens kamper. Dette ble vanskelig å fortsette med etter at han hadde fått slag og afasi. I denne tiden synes han at det var enklere å være sammen med andre som også hadde hatt slag og fått afasi. Han mener nå at kontakten med de gamle vennene har bedret seg med årene, og sier at:

“Det blir så mye sjukehus og sånt på meg da, også afasi og slag og alt det der. Men jeg har gjort det litt med vilje også da, det har jeg jo. Men nå igjen for tre år siden, tok jeg da kontakt igjen. Det var to venner, to venner som hadde dart-klubb, og da tok jeg kontakt med dem og sa at jeg ville gjerne være med. “Kom igjen”, sa de.”.

Eirik vektlegger imidlertid at det ikke bare er vennenes ansvar at kontakten ble svekket etter slaget, og sier at *“Det blir mest de gamle vennene nå. Det var ikke bare at de kutta ut meg, jeg kutta ut dem også. Jeg var ikke på jobb og sånt no. Det var litt meg også.”*

Felles for flere av informantene er beskrivelsen av at de er mer komfortable rundt venner som de kjenner godt. I situasjoner med nye og ukjente mennesker er det vanskeligere å komme til ordet. Da lite kunnskap om afasi gjerne gjør dette enda vanskeligere, drar både Eirik, Jørgen og Per frem at de ofte forteller nye og ukjente mennesker om at de har hatt slag og fått afasi. Dette kan, som nevnt, være både i kommunikasjon ansikt til ansikt eller over telefonen. På spørsmål om han opplever at afasien har påvirket kontakt med familie og venner, svarer Hans at:

“Jeg må vel egentlig si nei, men... sånn følelsesmessig og når jeg er vanlig sammen med venner, som jeg kjenner godt, så har jeg ikke noe problemer med afasien. Men hvis jeg er sammen med nye mennesker, det er litt problematisk, så det unngår jeg stort sett”.

Dette fremkommer også hos de andre informantene, flere synes det er enklere å forholde seg til en noe mindre omgangskrets enn de hadde tidligere. Hans fremhever at han ser seg fornøyd med situasjonen slik den er nå, når det kommer til kontakten med venner. Familielivet til informantene har også endret seg på noen områder. Som følge av slaget og afasien er det ikke alltid like lett å gjøre de samme tingene hjemme som de gjorde før. Dette har ført til at det for noen av informantene har blitt et skifte av roller og oppgaver i hjemmet. Per forteller at *“[Jeg har] nok å gjøre ja, men Anne [tar jobben] ute. Og slår gress og ja. [Vi har] byttet oppgaver”*. Når informantene ellers skulle reflektere rundt sine familierelasjoner, fremkommer det i intervjuene at de fire informantene mener at de har mer eller mindre de samme båndene med sin nærmeste familie, som de hadde før slaget. Tre av informantene er gift og alle fire har barn. De nevner ofte sine familiemedlemmer i løpet av intervjusituasjonen, og det fremkommer at dette har vært viktig for dem. Samtlige har opplevd god støtte i ektefeller og/eller barn.

4.3 Å være ufrivillig ferdig i arbeidslivet - et stort savn

Mange som blir rammet av slag og afasi er fortsatt i arbeidslivet når slaget inntreffer. Per, Jørgen og Eirik var i arbeidslivet den gang, og det å ikke lenger dra på jobb er noe de fremhever som blant de største forskjellene sammenlignet med hvordan livet var før. Eirik prøvde seg i jobb etter at han fikk slag. Han uttrykte at han hadde et stort ønske om å komme tilbake i jobb, men at det ikke lot seg gjøre:

“Allerede før det var gått et år, så ville jeg veldig gjerne prøve meg på jobb, så jeg var ute i jobb igjen etter 9-10 måneder. Hodet mitt sa at selvfølgelig skal jeg jobbe, men resten av kroppen var ikke klar for det”.

Per uttrykker også at det er en vanskelig situasjon. Han skulle gjerne vært i arbeid, men det blir for utmattende; *“Jeg greier ingenting. Jeg har vært på folkehøyskole. Internatleder, men nei. Greier ikke å jobbe med det lengre”*. Per besøker likevel den gamle jobben sin i ny og ne for å spise lunsj sammen med gamle kollegaer og elever, noe han opplever som fint.

Gjennom intervjuene kom det fram at å være en del av et sosialt nettverk på arbeidsplassen hadde mye å si for våre informanter. Det var der noen hadde sine venner og sitt sosiale liv. Særlig uttrykker Jørgen et savn etter å jobbe, og på spørsmålet om det var noe han savnet å gjøre som han gjorde før, svarte han:

“Ja. Jobben min. Det savner jeg. Ja, veldig mye. Jeg er ferdig på jobb. Det er tungt enkelte ganger. På jobben, da er det personer rundt. Det er veldig, vanlig tror jeg. At jobben, også er det sosiale”.

Han sa også at han er en einstøing, som fant mye glede i jobben sin.

4.4 Hva som er viktig for å ha det bra

Informantene fremhever ulike ting som er viktige for at de skal ha det bra. Det er imidlertid en ting som går igjen, nemlig at familien, barna, og venner skal ha det bra. For Hans er det viktig å gå turer i skog og mark, seile, samt være på hytta. Det er livskvalitet for han. Per setter

kristendommen høyt, og har også mye av sitt nettverk knyttet til aktiviteter rundt kirken. Han sitter med mange gode følelser rundt dette, og her opplever han også å klare å delta i samme grad som han gjorde før slaget. Jørgen fremhever at det å gå selv og kjøre bil er et viktig punkt for hans livskvalitet. Eirik forteller at det viktigste for hans livskvalitet er at sønnen hans har det bra. I tillegg liker han å hjelpe andre, og mener at han har fått et annet perspektiv på livet etter at han fikk slag; *“På en måte så er det [endringene etter slaget] godt også. Fordi nå gjør jeg noe mer riktig. Før gjorde jeg altfor mye rart, som ikke var viktig”* (Eirik). Det å hjelpe til i borettslaget og i frivillige organisasjoner oppleves som givende, og særlig ettersom han ikke kan jobbe, føles det godt å være med å bidra.

4.4.1 Å møte forståelse

Tre av fire informanter (alle utenom Hans) er aktive i sine lokale afasiforeninger. De beskriver at de har en slags tilhørighet, og at de får mulighet til å møte andre i samme situasjon; *“Bedre å være med de med slag og afasi”* (Eirik). Jørgen og Per er på afasitreff en gang i måneden, og synes det er bra. Her kan de prate på sine premisser, med personer som forstår seg på vanskene deres. Jørgen snakker om at det har vært positivt å møte folk som har samme vansker som han, og også møte folk i samme aldersgruppe. Før han ble med i en afasigruppe trodde han at det bare var eldre folk som fikk afasi, og synes derfor det var fint å komme i kontakt med andre som han. Eirik er svært aktiv, da han er leder i en afasiforening og bruker mye av tiden sin her. Han er også aktiv i andre foreninger der han har funnet støtte, blant annet en handicapforening og jobbet mange år som frivillig. Hans på sin side uttrykker:

“Nå har det seg sånn at sånn foreningsliv er ikke noe for meg, det jeg bruker tiden til, den tiden jeg har mulighet på å bruke, det er jo i skauen og ute med båten. Å være på sånne møter, nei, det er ikke noe for meg”.

Hans skryter imidlertid av hjelpen han har fått av logopeder, og viktigheten av å gi han tid. Han synes dermed det er lettere å snakke med logopeder enn andre; *“Når jeg skjønner at de har tid, for eksempel logopedene, så er det også mye lettere for meg å finne de rette ordene”*. Samtlige av informantene har gått til logoped i flere år.

4.4.2 Afasien og slaget påvirker i ulik grad

Informantene har forskjellige oppfatninger angående slaget og afasiens påvirkning på hvordan de har det. Hans uttrykker at så lenge han kan gjøre de tingene han liker å gjøre, så har han det bra, og at slaget ikke har påvirket livskvaliteten, da han fortsatt kan gå turer, være på hytta, og drive på med båten. Per fremhever flere ting han synes har hatt en påvirkning på hans livskvalitet. Da han fortsatt har lammelser på høyre side, er dette også noe som gjør enkelte ting vanskelig for han. Han savner å kunne ha muligheten til å gå turer på fjellet, være ved sjøen og å kunne jobbe. Han synes også enkelte ganger at språket gjør ting vanskelig, særlig sammen med familien og de han er glad i.

Felles for informantene er at de føler at de har fått et roligere liv, og på mange måter ser de på dette som positivt. Eirik fremhever viktigheten av å gjøre det beste ut av situasjonen han er i, men skulle imidlertid hatt noe av tempoet tilbake, og sier *“Men det som er, det som var før - det var før. Jeg ble født på nytt for snart ni år siden”*.

5.0 Drøfting

Hensikten med denne oppgaven er å se på om det oppleves en endring av livskvaliteten hos personer som har fått afasi etter hjerneslag. Vi ønsket å vite mer om hva det er som endrer seg etter at man får slag og afasi, og hvordan dette er med å påvirke hvordan man har det.

Vi har intervjuet fire personer med mild grad av afasi, og fått fire individuelle og forskjellige historier. Afasien rammer plutselig, og har forandret og påvirket livet til våre informanter på forskjellige måter. I dette kapittelet vil funnene fra intervjuene drøftes opp mot relevant eksisterende teori.

5.1 Behov for å spre informasjon om afasi

Afasi er en ukjent vanske for mange, og de færreste tenker at det kan ramme en selv (Corneliussen et al., 2006, s. 13). Informantene var alle opptatt av hvor begrenset kunnskap det er om afasi i dag. Sammenlignet med andre sykdommer som rammer ca. like mange mennesker hvert år, er afasi en sykdom som blir snakket og skrevet lite om (Elman, Ogar & Elman, 2000, s. 455). En nylig utgitt studie viste at det i Norge er mellom 13 og 14 % av befolkningen som har noe grunnleggende kunnskap om afasi (Code et al., 2016, s. 280). Selv om dette var en høyere prosentandel enn i flere andre land i studien, er tallene lave, noe som forteller oss at informantenes opplevelse av lav kunnskap blant folk viser seg å være i overensstemmelse med virkeligheten.

I tillegg til at afasi på mange måter er en usynlig vanske, er det også en ukjent vanske som få vet om (Elman, Ogar & Elman, 2000, s. 455; Flynn, Cumberland & Marshall, 2009, s. 393). Mange som rammes av afasi får altså oppleve både at andre mennesker ikke skjønner at de er syke, fordi de ser friske ut, og at de ikke skjønner hva afasi er eller hva det innebærer.

Informantene har alle opplevd dette, og særlig i starten var dette vanskelig. Mer kunnskap er kritisk på flere områder. Jo mer kunnskap man har om en vanske, jo mer midler kan det tenkes at blir brukt, både når det kommer til forskning, og når det kommer til rehabilitering og hjelpende tiltak for de med afasi (Elman, Ogar & Elman, 2000, s. 456). Det er også en fare for at de med afasi mister en del forståelse og empati fra andre mennesker (Elman, Ogar & Elman, 2000, s. 456). Dette kan oppleves som veldig tøft i en kritisk periode hvor man forsøker å jobbe seg tilbake og integrere seg på nytt etter sykdom (Elman, Ogar & Elman, 2000, s. 456). Jørgen forteller at han ofte har følt at han blir sett på som dum i møte med

andre mennesker på grunn av språkproblemene, noe som speiler nettopp manglende forståelse og empati. Dette kan i verste fall være med å føre til at personer med afasi føler sjenanse og ikke ønsker å prate, og slik begrenser sine egne muligheter til å bli inkludert.

Samtlige nevner i løpet av intervjuet at de ønsket å stille opp både fordi de ville hjelpe, men også fordi de vil gjøre det de kan for å bidra til at flere får mer kunnskap om afasi. Eirik er leder i en lokal afasiforening, og synes dette er et veldig viktig tema å få frem i lyset. Han jobber også for mer kunnskap, og er selv veldig åpen om sine språkproblemer til andre.

Deltakerne i studien til Flynn, Cumberland og Marshall (2009, s. 393) rapporterte at de gjerne fikk sin kunnskap fra personlige forbindelser eller gjennom media. Dette ble også rapportert i en studie av Code et al. (2016, s. 282), hvor det viste seg at media er den viktigste kanalen til kunnskap om afasi. Av 13,9 % som hadde noe kunnskap om afasi, hadde over en tredjedel av disse ervervet kunnskapen gjennom media. I tillegg til dette var det noen som hadde kunnskap om afasi fordi de arbeidet i helsevesenet eller lignende, og noen hadde ervervet kunnskapen fordi de hadde venner eller bekjente med afasi (Code et al., 2016, s. 282).

Det er flere faktorer som spiller inn når det kommer til den lave kunnskapen om afasi. Afasi er en usynlig og kompleks vanske som manifesterer seg forskjellig (Flynn, Cumberland & Marshall, 2009, s. 398). Dette gjør at det er en sykdom som er vanskelig å forstå og kjenne igjen. I forhold til andre sykdommer som påvirker språket, for eksempel Parkinsons, er det lite om afasi i media. I studien til Flynn, Cumberland og Marshall (2009, s. 398) fant de i en kjent engelsk avis, at afasi kun var nevnt tre ganger siden 2002, sammenlignet med Parkinsons som var nevnt hele 140 ganger. Mediedekningen på afasi, viser seg dermed å være dårlig. Dette kommer også frem gjennom våre intervju. Eirik fremhever vanskeligheten med bruk av media, og at det nettopp er mer “kjente” sykdommer som kommer frem gjennom disse kanalene. Han forteller at Afasiforbundet heller ikke er store nok til å drive kampanjer, reklame og lignende, men at afasi likevel har kommet mer utad i mediene de siste årene. Dette mener han er mye grunnet at Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) nå også har fått en egen gruppe for slag, LHL hjerneslag. Dette mener Eirik har gjort at kunnskapen har økt litt de siste årene, da dette er en stor gruppe med mye midler. Media er en viktig kilde til informasjon i dag, og gjennom blant annet kampanjer kan man nå ut til mange.

Når det gjelder kunnskap om afasi gjennom personlige forbindelser er det sannsynlig å tro at flere kjenner noen med afasi. Derfor kan det muligens være slik for enkelte at de ikke er klar over at personen har diagnosen. Det kan også diskuteres om den dårlige kunnskapen ikke nødvendigvis handler om at de ikke vet hva tilstanden er, men at de ikke er kjent med begrepet ”afasi”. De kan for eksempel vite at slag kan føre til vansker med språket, men ikke vite at det kalles afasi (Flynn, Cumberland & Marshall, 2009, s. 399). Dette kan være en tendens blant våre informanter. De visste ikke hva afasi var når de fikk det, men det kan tenkes at de visste at hjerneslag kan føre til språkvansker. Det er likevel klart at det trengs mer kunnskap. Informantene opplevde det som skremmende og frustrerende å få afasi, og mer kunnskap kan tenkes å bidra til at det ikke vil være en fullt så skremmende opplevelse.

Mange som selv er rammet av afasi kan ha vanskeligheter med å kommunisere nettopp disse vanskene. De har dermed på mange måter begrensede muligheter til å snakke om og jobbe for å fremme mer kunnskap om afasi i samfunnet (Elman, Ogar & Elman, 2000, s 457). Det er viktig å dele personlige erfaringer, for å sette fokus på og fremme brukernes stemmer. Det er også viktig for best mulig behandling og rehabilitering av personer med afasi. Personer som lever med andre sykdommer, som ikke rammer språket, kan i større grad selv bidra til å fronte sine vansker. På vegne av mennesker med afasi må kanskje andre ta en større rolle i dette arbeidet, som for eksempel logopeder, forskere eller familiemedlemmer (Elman, Ogar & Elman, 2000, s 457-458).

5.2 Afasien som en utfordring

Deltakelsen i samfunnslivet og det sosiale livet er for mange personer med afasi lavere enn før de ble syke. Dette kan gi negative konsekvenser for selvfølelsen til den enkelte. Selvfølelse kan defineres som “summen av en persons tanker og følelser om seg selv” (Corneliussen et al., 2006, s. 67). Språket er en viktig del av personligheten vår, og er en del av mye av det vi gjør. Derfor kan vi gjerne si at selvfølelsen er svært utsatt ved afasi, som igjen kan virke inn på livskvaliteten (Corneliussen et al., 2006, s. 67).

Flere av våre informanter opplever at møtet med samfunnet og andre mennesker har blitt utfordrende etter at de fikk afasi. Hans forteller at han opplever at andre skal rette på han eller snakke for han, noe som han ikke ønsker. Dette ender da gjerne opp med at han forsøker å

unngå situasjoner der det er nye mennesker som ikke kjenner til vanskene hans. Han synes det er bedre å omgås sine nærmeste venner, og føler ikke lenger et behov for å oppsøke situasjoner som krever at han omgås med fremmede. Han mener imidlertid at dette også kan ha sammenheng med sin økende alder, og tror at han har blitt mer opptatt av å prioritere det som gir ham glede i sitt liv, og gjør at han har det fint med seg selv. Per synes snakkingen er vanskelig, og ønsker at andre skal prate for han. Han har mest besøk hjemme hos seg, og går mindre ut enn før. Jørgen har mistet mye av det sosiale da han sluttet på jobb, og fremhever jobben som det stedet han hadde vennene sine. Eirik har på sin side kuttet kontakten med venner da han synes det ble strevsomt, men ønsker sakte men sikkert å ta opp igjen denne kontakten. På denne måten kan vi gjerne si at språkvansken har hatt en negativ innvirkning på selvfølelsen til våre informanter, og dermed ført til begrensninger når det gjelder livsførselen deres. De unngår blant annet visse situasjoner, har trukket seg mer tilbake, og noen har som vist også kuttet kontakten med noen venner.

Når man har vedvarende afasi over flere år, kan det også føre til færre arenaer hvor man har muligheten til å kommunisere, grunnet selektiv reduksjon av omstendigheter hvor man møter ukjente mennesker og situasjoner (Vickers, 2010, s. 910). Mange vil kanskje unngå de situasjonene som byr opp til smalltalk, for eksempel om man stanser for å prate med noen på butikken. Det å mestre kommunikasjon, og å bruke vellykkede strategier for dette, er vurdert av personer med afasi som viktig for å leve godt med sine vansker (Brown et al., 2012, s. 149). Når man får en språkvanske, kan det føre til at man trekker seg tilbake fra sosiale sammenhenger. Om det er med venner, eller andre situasjoner. En av grunnene kan være at deltakelse i en samtale ofte er vanskelig. Dette er noe som mange ser på som en selvfølge. En samtale er den viktigste kommunikasjonssituasjonen vi deltar i, og innebærer at to eller flere vekselvis har ordet. Det viser seg ofte at personer med afasi har vanskeligheter med å delta i en samtale, gjerne dersom det er flere som snakker. Det er dermed mye som skjer på en gang (Corneliussen et al., 2006, s. 24). En samtale krever stor anstrengelse og konsentrasjon for en person med afasi. Som informantene nevner kan det skje andre ting i en samtale, enten at man spiser, ser på tv eller at andre snakker i nærheten, noe som viser seg å være utfordrende og det blir vanskelig å følge med i samtalen (Corneliussen et al., 2006, s. 28). Det var også noen som fullførte setningene deres, og ikke ga dem den tiden de trengte. Dette mente blant annet Hans, var “dobbeltdumt”. Eirik nevnte også at han synes det var aller best å snakke en til en, da han opplevde det som vanskelig å forholde seg til flere personer i en samtale.

Når man blir rammet av slag og afasi, er det en fare for tilbaketrekning og at vedkommende isolerer seg (Sundet & Reinvang, 1988, s. 92). Grunnen til dette er gjerne usikkerhet og distanse som kommunikasjonsvanskene skaper, og ikke de eventuelle fysiske vanskene. Noen opplever pauser som pinlige, eller at det blir vanskelig dersom de føler at de ikke får svar på det de spør om. Den afasirammede selv svarer da gjerne med å trekke seg unna (Sundet & Reinvang, 1988, s. 92). Flere av informantene har gjort nettopp dette, og kuttet noe av kontakten de hadde med venner før slaget. Jørgen var imidlertid opptatt av å sosialisere seg kort tid etter slaget, og dro ut med venner i helgene, til tross for at språket var dårlig. Han ønsket ikke å isolere seg, og på denne måten traff han også sin nåværende kone.

Mye av den kommunikasjonen som foregår i samfunnet i dag, er basert på bruk av internett og sosiale medier. Mange mennesker med ulike utfordringer, som afasi, klarer ikke å benytte seg av slik kommunikasjon (Elman, Parr & Moss, 2003, s. 103). Web-sider kan for eksempel være uoversiktlige og ha mye tekst (Elman, Parr & Moss, 2003, s. 103). I stedet for å være hjelpemidler som gjør det enklere å holde kontakten med venner og kjente, kan det tenkes at normaliseringen av denne formen for kommunikasjon kan skape barrierer for personer med afasi. For noen handlet det blant annet om konsentrasjon og bakgrunnsstøy. Eirik klarte ikke å benytte seg av datamaskin eller lignende dersom det var andre som snakket i bakgrunnen, eller det var annen støy. Dette kan tenkes å være frustrerende, særlig med all teknologien som er i dagens samfunn. Personer med afasi kan dermed møte på mange utfordringer, for eksempel med offentlige transportmidler og lignende, der alt har blitt digitalisert. Det gikk igjen hos våre informanter at de foretrakk å kommunisere muntlig over telefonen, fremfor å benytte seg av skriftlige metoder for kommunikasjon. For noen handlet dette om at slaget hadde begrenset deres mulighet til å skrive og lese, for andre kan det kanskje tenkes at de heller ikke benyttet seg så mye av slikt før de fikk slag. I og med at det for noen var opp mot ti år siden de hadde hatt slag, var ikke bruk av internett like utbredt som det er i dag. Om en imidlertid er komfortabel med å benytte seg av denne typen kommunikasjon, kan det føre til positive opplevelser i form av at man ikke har et tidspress på seg når det kommer til å formulere ord og svare. Over slike kommunikasjonskanaler kan man også komme i snakk med mennesker i samme situasjon som man kanskje aldri ville møtt ellers, for eksempel via en afasiforening, og dette kan hjelpe mot følelsen av å være alene om en vanske (Fotiadou et al., 2014, s. 1296).

5.3 Viktigheten av å ha noe å fylle dagene med

Afasi blir ofte sett på som en barriere når det gjelder å komme tilbake til arbeidslivet (Graham, Pereira, & Teasell, 2011, s. 952). Personer med afasi kan oppleve at de møter utfordringer knyttet til deltakelse i aktiviteter, slik som en jobb (Vestling, Tufvesson & Iwarsson., 2003, s. 127). Kanskje har de hatt en kontorjobb der de må prate mye i telefonen, eller en jobb som krever finmotorikk der lammelsene setter en stopper. Økonomiske, samfunnsmessige og indre behov er noen grunnleggende behov som delvis gjerne blir dekket gjennom en jobb. En jobb er altså på mange måter en viktig del av livet (Vestling, Tufvesson & Iwarsson., 2003, s. 127), og våre informanter trakk frem de indre behovene og særlig det sosiale fellesskapet. Jørgen for eksempel, var en einstøing som satte jobben høyt. Det var her han var med andre mennesker og hadde det meste av sitt sosiale nettverk. For mange er jobben nettopp dette, der de har sine venner og sitt sosiale liv. Når de kommer hjem slapper de gjerne av med familie og nære. Å være en del av et sosialt nettverk gir en plass de kan delta og kommunisere, og er knyttet til helse, velvære og lang levetid (Vickers, 2010, s. 902). Når dette ble borte opplevde informantene våre et tomrom som for mange var vanskelig å fylle. Da noen i tillegg hadde kuttet kontakten med flere venner, opplevde de det som sårt at de også hadde mistet det sosiale nettverket på jobb. Jørgen hadde blant annet en jobb som krevde en finmotorikk han ikke lenger hadde, og det var vanskelig for han å delta på denne arbeidsplassen. Per på sin side spiste lunsj med jobben og tok turen innom så ofte han kunne. På denne måten fikk han være en del av arbeidsplassen på sin måte, til tross for at han ikke kunne jobbe der.

Det å være aktiv og deltakende, og å ha noe å gjøre for seg selv eller for andre mennesker, er viktig for mange. Hewitt og Byng (2003, s. 53) peker på at det å gjøre noe meningsfullt sammen med andre mennesker, i disse sammenhengene, også kan minske språkbarrieren for personer med afasi. Det å delta på meningsfulle aktiviteter er noe som ansees som veldig viktig for å leve godt med afasi. Dette er noe som kan være med å bidra til at man øker sin uavhengighet og føler at man oppnår noe på egenhånd (Brown et al., 2012, s. 144-145). Det viser seg også at det å få redusert sitt aktivitetsnivå, er noe som har blitt funnet som korrelerende med lavere helserelatert livskvalitet (Hilari et al., 2003, s. 375-376). Derfor kan det være viktig at man forsøker å hjelpe afasirammede med å holde seg aktive. Dette kan være både hobbyer, hjemlig syssel, jobb eller frivillig arbeid (Brown et al., 2012, s. 144).

Hewitt og Byng (2003, s. 53) fremhever også viktigheten av at behandling og terapi for mennesker med afasi må suppleres med muligheter for å være med å bidra i samfunnet. Slik mener de at det tilrettelegges bedre for deltakelse og involvering i noe som for personen oppleves som meningsfullt. Informantene våre fremmer at det er viktig å ha noe å gjøre, og særlig Eirik forteller mer utfyllende om dette. Han synes også jobben var en viktig del av livet, og prøvde seg tilbake i jobb etter kort tid. Han måtte imidlertid slutte, da det ikke lot seg gjøre med afasien. Han har i ettertid fylt dagene med noe annet, og startet å jobbe som frivillig da han ikke kunne fortsette i sin vanlige jobb. På denne måten har han noe å gå til, og noe meningsfullt å fylle dagene med. Han fremhever at dette er med på å gi livet mer mening, og at han opplever et nytt perspektiv på ting etter slaget. Det kan derfor være hensiktsmessig å tenke i retning av å få folk ut i slik type jobber også, ulønnet eller lønnet. På denne måten kan de bidra, og finne noe som passer den enkelte ut ifra vansker og funksjonsnivå. Det har også vært viktig for Eirik å delta i foreninger og å bidra i borettslaget. Mye av det Eirik forteller oss, kan ses i tråd med hva Hewitt og Byng (2003, s. 64) peker på når de skriver at terapeutiske tiltak for mennesker med afasi gjerne i større grad kunne fokusert på autentisk inklusjon, engasjering i oppgaver og samarbeid.

5.4 Sosiale barrierer

Informantene våre var jevnt over enige om at de etter sykdommen hadde en mindre omgangskrets enn tidligere. Vickers (2010, s. 902) konkluderer med at det er grunn for bekymring for reduksjon av sosiale nettverk etter at en person har fått afasi. Personer med afasi rapporterer at støtte fra familie, venner og nærsamfunnet er en viktig del av deres bedring og rehabilitering (Fotiadou et al., 2014, s. 1295), men det synes å være en normal trend at personer har mindre kontakt med venner etter at de har fått slag og afasi.

Medvirkende årsaker til dette kan være for eksempel problemer med å komme seg rundt, eller problemer med teknologiske hjelpemidler, som telefon (Fotiadou et al., 2014, s. 1290). Det synes å være svært viktig å ha positive interaksjoner med andre mennesker, samt å føle seg knyttet til venner for mennesker som har fått slag og afasi. Dette har blitt pekt på som noe av det viktigste for å kunne leve godt med sykdommen (Brown et al., 2012, s. 146). For personer med afasi er det ofte viktig å føle seg akseptert og å bli oppmuntret til å mestre den nye hverdagen de går i møte. Det kan derfor tenkes å være synd at venner forsvinner i en slik periode, da man gjerne har et ekstra sterkt behov for støtte og oppmuntring (Fotiadou et al., 2014, s. 1295).

Ofte kan tapet av venner oppleves som en konsekvens av at man ikke møter nok forståelse og toleranse. Når en ikke opplever å bli møtt med forståelse for den nye situasjonen og de begrensningene som følger med, blir det tungt og vanskelig å omgås sine gamle venner (Brown et al., 2012, s. 146-147). Andre ganger kan den afasirammede selv trekke seg unna, noe blant annet Eirik fortalte om. For han ble det vanskelig å ha kontakt med de gamle vennene sine de første årene etter sykdommen. Aktivitetene de hadde til felles ble for utmattende og utfordrende for ham, og det ble lettere å være sammen med mennesker med de samme vanskene som ham selv.

I tillegg til at de fire informantene våre opplevde at de hadde kontakt med færre venner, hadde også hva de gjorde sammen med vennene sine endret seg. Mennesker som har fått slag og afasi kan ofte foretrekke å få venner hjem til seg selv, fremfor å måtte dra på besøk til andre (Fotiadou et al., 2014, s. 1294). Særlig Per pekte på at han syntes det var greit å få kompiser hjem til seg dersom de skulle finne på noe. Dette gjorde det enklere for ham, også med tanke på at han fortsatt hadde lammelser i høyre side. Når man er hjemme hos seg selv, slipper man også unna enkelte barrierer som kan være problematiske for en person med afasi, som bruk av offentlig transport eller bakgrunnsstøy. Mange med afasi blir også fort slitne, og ved å få besøk hjemme er det også enklere å avslutte samværet om man blir trett (Fotiadou et al., 2014, s. 1294-1295).

Det å opprettholde meningsfulle relasjoner med sin familie ble i en studie av Brown (et al., 2012, s. 147) identifisert av personer med afasi som noe av det viktigste for å leve godt med sin sykdom. Familie ble også nevnt som den viktigste kilden til støtte og oppmuntring. Som oftest er det ikke innen nær familie man opplever de største endringene sosialt etter man har fått afasi (Fotiadou et al., 2014, s. 1282), noe som også viser seg å stemme for våre informanter. Men det pekes likevel på enkelte endringer også her. Ofte blir man mer avhengig av sin nære familie etter å ha hatt et slag og fått afasi (Fotiadou et al., 2014, s. 1290). Jørgen forteller at han får hjelp av kona si til flere ting, blant annet å svare på mail eller å lese ting i avisen. Han synes også at det av og til kan være greit at kona tar seg av snakkingen i sosiale sammenhenger, dersom han er sliten. Per synes også det er greit at kona av og til kan være den som prater mest i de sosiale samtalene. Alle informantene kunne benytte seg av telefon

når det kom til muntlig samtale, men bare en av informantene var komfortabel med å selv kommunisere når det kom til skriftlig kommunikasjon, som e-post og sms. De andre benyttet seg av hjelp fra ektefellene, eller lot være å benytte seg av slik kommunikasjon. Hans forteller at han i den første tiden var veldig avhengig av kona, kanskje spesielt når det kom til å bli kjørt rundt. Samtlige av våre informanter nevner fordelene med å være i stand til å kjøre bil, og nytten de har av dette i hverdagen. Jørgen vektlegger at det er viktig og godt for han å være uavhengig av andre når det kommer til å kjøre bil og komme seg rundt. Dette er et område han kan ta styring over selv, og som han ikke trenger hjelp fra familien for å mestre. Det å være uavhengig av hjelp fra andre har blitt funnet som viktig for at personer med afasi skal ha det godt med seg selv. Dette gjelder særlig når det kommer til muligheten til å gjøre hverdagslige aktiviteter uten hjelp (Brown et al., 2012, s. 151).

Det ble også nevnt at det som konsekvens av slaget og afasien, hadde vært skifte av roller i familien. Dette kunne være helt praktiske hverdagslige ting, som hvem som gjorde de ulike arbeidsoppgavene inne og ute. Etter et slag kan visse aktiviteter være mye mer tidkrevende, og det er rapportert av personer med slag og afasi at de opplever det som vanskelig å delta i enkelte familierelaterte aktiviteter. Dette kan for eksempel være fordi man blir fortere sliten enn tidligere (Fotiadou et al., 2014, s. 1288-1289). Ofte kan det være nødvendig å gjøre rollebytter, for at den afasirammede skal kunne ha muligheten til å være med å bidra. Det å føle at man er med å hjelpe til, og beholder noe av sin gamle rolle i hjemmet, kan være viktig for at man skal kunne leve godt til tross for sykdommen (Brown et al., 2012, s. 147). Per forteller at det nå er han som tar seg av mye av det huslige arbeidet innendørs, mens kona har tatt over mye av stellet som gjøres i hagen og liknende. Han savner mye av det arbeidet som foregår utendørs, men det er tydelig at han fortsatt er med å bidra på en god og viktig måte i familiens daglige gjøremål. Ingen av informantene la vekt på at de synes livet hjemme var slitsomt eller utfordrende når det kom til slike huslige gjøremål, og de forteller om god støtte i familien. Per var glad for å stille opp med middag hver dag når familien kom hjem, og å kunne bidra på sin måte.

5.5 Å møte forståelse

I en studie av Cranfill og Wright (2010, s. 966) vises det at det mangler korrelasjon mellom hvordan personer med afasi vurderer sin egen helserelaterte livskvalitet, og hvordan deres ektefelle og deres logoped vurderer den. Det var derimot korrelasjon mellom den vurderingen

logopeden og ektefellen gjør av den afasirammedes helserelaterte livskvalitet. Disse feilvurderingene kan være med å peke på at det er vanskelig for en person som ikke selv har vært/er i situasjonen, å vite hvordan den oppleves eller hvordan den påvirker den det gjelder. Det er den afasirammede selv som er ekspert på sin vanske og sine begrensninger (Hilari et al., 2003, s. 366). Våre informanter forteller imidlertid om stor forståelse blant ektefeller og nære pårørende, men fremhever at det er de selv som vet best, da det er de som lever med sykdommen.

Når en person har hatt et slag og fått afasi, er det naturlig å tenke at vedkommende har opplevd en stor mengde emosjonelt stress. Likevel er det ikke alltid at den rutinemessige oppfølgingen etter slik sykdom inkluderer hjelp til å mestre dette (Hilari et al., 2003, s. 376). Emosjonelt stress har blitt funnet som sterkt linket til helserelatert livskvalitet, og slik sett burde kanskje oppfølgingen her være bedre. Det trenger ikke alltid å være snakk om psykologtimer eller liknende, men det kan tenkes at det er nyttig å jobbe med for eksempel å bygge opp selvfølelse og selvtillit (Hilari et al., 2003, s. 376). Det kan nok også være til stor hjelp for mange å ha noen å snakke om dette med, og ikke minst kunne møte andre som vet hva de går gjennom. Andre mennesker som også har hatt slag og fått afasi, kan være en verdifull kilde for nye vennskap, og for å møte toleranse og støtte. Dette kan også være med å bidra til at man føler seg mindre alene om å ha disse vanskene (Brown et al., 2012, s. 147).

Det å møte andre mennesker med afasi, kan trolig bidra til at en opplever å føle seg forstått. Flere av informantene i studien til Vickers (2010, s. 910) fortalte at de synes at det kunne være enklere å forholde seg til andre mennesker med afasi, særlig i den første tiden etter slaget. Dette var noe en afasigruppe eller deltakelse i Afasiforbundet kunne være med på å hjelpe dem med. En velfungerende afasigruppe kan tilby en fin og trygg arena for bygging av sosialt nettverk og oppfordre til kommunikasjon. Det kan også være en mulighet til å slippe av i en sosial sammenheng, og ha det fint sammen med andre i samme situasjon (Brown et al., 2012, s. 147). Det er altså mye som peker på godt utbytte av å benytte seg av en afasigruppe. Vår informant Per er etter 10 år med afasi fortsatt deltaker i en afasigruppe som møtes regelmessig, og synes å være glad for å ha denne muligheten. Dette er for ham en viktig arena sosialt, og her kan han “prate og prate” uten å bekymre seg for hva andre mennesker tenker. En afasigruppe er ofte en mulighet til å delta i et fellesskap, hvor fokuset er på konversasjon, interaksjon og felles interesser, fremfor målrettet arbeid med språklig bedring i fokus.

Sistnevnte kan for eksempel være tilfellet når man har time alene hos en logoped. Gjennom afasigrupper kan man oppleve å delta på noe friere og mindre arrangert, enn det som for eksempel kan være tilfelle på et sykehus, samtidig som det er afasivennlig og tilrettelagt kommunikasjon (Kagan, 2003, s. 44).

Samtlige av informantene har gått til logoped. Hans og Eirik nevnte god effekt og at det hadde vært nyttig, mens Jørgen hadde sluttet etter få år. Per svarte nølende på spørsmål om det hadde vært nyttig for ham, men han har likevel benyttet seg av logoped i 8 år. Om man har et godt og velfungerende forhold med sin logoped, kan dette tenkes å være med på å bedre hvordan den afasirammede lever med sykdommen. Det kan for eksempel være godt å ha en ekstra støtte og noen du vet forstår dine vansker, og det kan være viktig å ha noen som kan formidle kunnskap til deg selv og dine nærmeste (Brown et al., 2012, s. 148). Cranfill og Wright (2010, s. 958) peker på at det tradisjonelt har vært vanskelig i litteraturen å vise til om det å gå til logoped, har effekt når det kommer til helserelatert livskvalitet. Dette trenger ikke å ha noe å gjøre med om behandlingen er effektiv, rent objektivt sett. Dette kan imidlertid tenkes å ha noe å gjøre med hvilke områder en fokuserer på, og kan være med å peke mot viktigheten av brukermedvirkning og det å vektlegge hva som betyr noe for personen med afasi. Hans forteller at hos logopeden får han trene seg på de tingene som er viktig for ham, og i tillegg har han fått hjelp til å lære seg å benytte seg av datamaskin og andre tekniske hjelpemidler han kan bruke i hverdagen. For Hans er dette noe som er viktig, kanskje viktigere enn å øve på andre språkrelaterte ting.

Mennesker med kommunikasjonsvansker opplever ofte å ikke bli inkludert i samtaler og smalltalk, da det ikke tilrettelegges for at de skal få tid eller mulighet til å uttrykke det de ønsker å formidle (Parr, Paterson & Pound, 2003, s. 131). I tillegg kan man risikere at det man faktisk forteller om ikke blir lagt vekt på, da fokuset dras mot tidsbruken eller måten det formidles på (Parr, Paterson & Pound, 2003, s. 131). Hans synes at de enkleste samtalene å føre, var de han hadde med logopeden sin. Da visste han at han fikk tid til å uttrykke det han ønsket. Dette førte til at han følte at det var i disse samtalene han faktisk snakket med mest flyt, fordi han kunne slappe av og ha rett fokus. Alle informantene forteller om opplevelser av å ikke bli gitt nok tid, eller å ikke oppleve forståelse fra samtalepartnere. Dette kan føre til en følelse av at samtalepartneren oppfatter en som mindre intelligent, og noen av informantene

pleier derfor å fortelle om afasien sin til nye mennesker. Det kan likevel tenkes at dette ikke alltid er til hjelp, dersom menneskene man snakker med ikke vet noe om afasi i det hele tatt.

Det å ha en sosial samtale krever mye fra den som har afasi, men det er viktig å huske at det også krever en innsats og er utfordrende for den samtalepartneren som ikke har en kommunikasjonsvanske. Selv om man forsøker så godt man kan å ta hensyn, og i utgangspunktet vet hva afasien innebærer, er det ikke en selvfølge at samtalen går komplikasjonsfritt. Det kan være lett å glemme seg bort og snakke for fort, eller å bli stresset av lange pauser i samtalen. Det kan altså være en utfordring for begge parter, og om en skal lykkes forutsetter dette kunnskap og toleranse. Mennesker med afasi ender ofte opp med å tenke på at de ikke skal kaste bort andres tid, fremfor å fokusere på det at andre burde gi dem den tiden de behøver for å få sagt det de ønsker (Parr, Paterson & Pound, 2003, s. 136).

5.6 Hva som er viktig for å ha det bra

Den helserelaterte livskvaliteten hos mennesker som har overlevd slag, har blitt funnet å være lavere enn hos gjennomsnittet i populasjonen, uavhengig av slagets alvorlighetsgrad. Både fysiske og mentale dimensjoner av den helserelaterte livskvaliteten ble rapportert som lavere på disse målingene, som ble gjennomført seks måneder etter at personene hadde fått slag (Lopez-Espuela et al., 2015, s. 465). Hilari et al. (2003, s. 375) fant også at den helserelaterte livskvaliteten var lavere hos personer med afasi. I denne studien forsøkte de å finne ut hva som var de viktigste prediktorene for helserelatert livskvalitet. Funnene viste at emosjonelt stress, lavt aktivitetsnivå, store kommunikasjonsvansker og graden av tilleggsvansker var sterke prediktorer (Hilari et al., 2003, s. 375). Informantene våre hadde naturlig nok ulike opplevelser rundt sin sykdom, men det viste seg at flere av dem opplevde en endring av livskvalitet etter at de fikk slag og afasi. Livet har forandret seg på mange måter, og dette påvirket til tider mulighetene til å gjøre de tingene som tidligere hadde vært viktig for dem. I startfasen hadde alle tilleggsvansker slik som lammelser, noe som bedret seg med tiden. Dette fremhevet alle informantene våre som en viktig del av rehabiliteringen, og en viktig del av å ha det bra i dag.

Det viser seg at det er felles for informantene at det er viktig at de nærmeste har det godt. Forhold til venner og familie blir sett på som viktig. I Fotiadou et al. (2014, s. 1296-1297)

pekes det på at slike forhold er viktig for personen med afasi, spesielt når det kommer til å få støtte, tilpasse seg det nye livet og ikke minst å føle seg inkludert. Når vi vet at det er et uttalt mål fra Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag at en skal oppnå “mestring og best mulig livskvalitet” (Helsedirektoratet, 2010, s. 20), kunne kanskje rehabilitering i praksis i større grad fokusert på opprettholdelse og fasilitering av viktige forhold for den afasirammede (Fotiadou et al., 2014, s. 1297).

Det er naturlig nok meget individuelt hvordan et rehabiliteringsopplegg ser ut, også for våre informanter, ikke minst ettersom afasi arter seg ulikt fra person til person. Hilari, Needle og Harrison (2012, s. 86) skriver at det er et økende fokus på helserelatert livskvalitet innen rehabilitering hos mennesker som har fått slag og/eller afasi, noe som må ses som positivt. Likevel, hvis målet skal være livskvalitet og mestring, kan fokuset muligens noen ganger i større grad rettes mot hva som faktisk føles som et tap for den afasirammede. I studien til Brown et al. (2012, s. 153) ble det intervjuet logopeder, som fortalte at de ikke alltid var fornøyd med tilbudet de hadde mulighet til å tilby personer med afasi, og de rettet med dette kritikk mot det eksisterende systemet, politikken og de retningslinjene de måtte følge. Dette gjaldt blant annet hvor ofte personer med afasi hadde timer med logopeden, og i hvor lang tid etter slaget de kunne fortsette å gå dit. Det ble her etterlyst økt grad av medbestemmelse fra brukerens side. Det er mye som tyder på at det behøves refleksjon rundt hva som er verdifullt og verdt å prioritere for den enkelte person, for å kunne tilby en tilstrekkelig klient-basert behandling (Brown et al., 2012, s. 142).

Noe flere av informantene kom inn på, var viktigheten av å gjøre det beste ut av en situasjon. Det å ha en positiv tilnærming til livet og de vanskene en har fått, er viktig for å leve godt med afasi. Det kan for eksempel være fint å fokusere på hvor langt man har kommet, og hvor stor fremgang man har gjort siden slaget (Brown et al., 2012, s. 150). Dette er en tanke som kan være viktig å ha i rehabiliteringsløpet. Blant annet Holland og Nelson (2014, s. 202) mener at fremfor å fokusere på selve afasien og alle endringer den fører med seg, bør man sikte på å leve godt til tross for de vanskene man har tilegnet seg. Når man lever med en kronisk sykdom som afasi, vil dette kunne påvirke mange ulike områder i livet. Både for individet selv, for familien og for helsepersonell kan det ofte være en god tilnærming å fokusere på å tilrettelegge best mulig for å leve godt og tilfredsstillende *med* afasien. Det å fokusere på å prøve å bli kvitt en slik vanske kan i noen tilfeller bli for omfattende og

ambisiøst (Brown et al., 2012, s. 141). Dette kan i verste fall tenkes å virke mot sin hensikt, og oppleves som demotiverende. Da er det trolig bedre å fokusere på å gradvis akseptere situasjonen, samtidig som man arbeider med å gjøre det beste ut av den. Det å klare å komme seg videre til tross for sine vansker, kan ses som sterkt knyttet til å klare å delta på ting som en anser som viktig, og å ikke la afasien hindre en i å leve det livet en ønsker (Brown et al., 2012, s. 153).

Det å leve med afasien sin på en god måte, er noe som kan ta flere år å oppnå (Brown et al., 2012, s. 152). Ikke minst kan det være viktig å vite at det kan gå i bølgedaler, og at det oppleves ulikt for hver enkelt afasirammen og deres familie (Brown et al., 2012, s. 152). Informantene våre har alle levd med vanskene sine i noen år, og vektla at det for dem var viktig å se framover og fokusere på det positive i livet. Per fortalte at han på noen måter anså seg som heldig, da det fantes mennesker som hadde det mye verre, og som hadde enda større vansker etter å ha blitt rammet av slag. Han selv hadde kommet seg fort på sykehus etter slaget, noe han anså som viktig, og synes selv at han i dag hadde det ganske godt. Denne positive tankegangen var avgjørende for ham. Det er selvsagt viktig å arbeide hardt og målrettet for å oppnå mest mulig fremgang, men det er også vel så viktig å holde seg positiv. Humor blir også av mange personer med afasi dratt frem som viktig for at de skal ha det godt (Brown et al., 2012, s. 151). Det å akseptere at man har en sykdom og at livet ikke nødvendigvis kan bli helt slik som det var før, er nok for mange nødvendig for å kunne leve suksessfullt med de vanskene afasien bærer med seg (Brown et al., 2012, s. 152).

6.0 Oppsummering og avslutning

Formålet med denne studien har vært å se på om det oppleves en endring av livskvalitet hos personer med mild grad av afasi som følge av hjerneslag. Dette ved hjelp av problemstillingen: *“Hvordan beskriver personer med mild grad av afasi at det å få hjerneslag med påfølgende afasi har påvirket deres livskvalitet?”*, og forskningsspørsmålene:

1. Hvordan opplever informantene at afasien har påvirket deres sosiale liv?
2. Hvordan opplever informantene at de blir møtt av andre?
3. Hvordan beskriver informantene kunnskap om afasi – hva visste de selv og hva vet andre?
4. Hva beskriver informantene med tanke på hva som er viktig for å ha det bra?

Denne studien viser ulike erfaringer og opplevelser knyttet til å leve med en språkvanske, og hvordan afasien har påvirket deres livskvalitet. Vi har møtt fire informanter som forteller sin historie. Alle fikk afasi etter hjerneslag som rammet plutselig og uventet.

1. Hvordan opplever informantene at afasien har påvirket deres sosiale liv?

Det viser seg gjennom denne studien at språkproblemene gjerne har vært en barriere i sosiale sammenhenger, og flere synes det er vanskeligere enn før å være en del av et sosialt fellesskap. Venner og familie er viktige i livet til de fleste mennesker, og blir for mange enda viktigere i tiden som følger etter et slag. Likevel opplevde informantene at det i denne påfølgende tiden ble mindre tid sammen med venner, og at noen av de tidligere vennene deres forsvant ut av bildet. De mener at de i dag har kontakt med færre mennesker enn de hadde før de fikk slag, men synes likevel å være tilfreds med situasjonen slik den er nå. Det er flere faktorer som kan spille inn her, blant annet hvor mye tid og krefter informantene har til å bruke på sosiale aktiviteter. Slik sett er det gjerne naturlig at omgangskretsen minker noe.

I tillegg til endringer i omgangskrets, fortalte informantene også om enkelte endringer når det kom til familielivet. Etter slaget og afasien opplevde informantene å ikke mestre ting de så å si hadde gjort automatisk i store deler av livet, slik som å lese, skrive, eller å kjøre bil. Det å ha god støtte rundt seg i en slik tid, viste seg å være veldig viktig. Familien inntok da en rekke roller som ikke tidligere hadde vært nødvendig, for å kunne være mest mulig til hjelp for

informantene. I noen tilfeller ble det også byttet rolle, for eksempel når det kom til hvem som tok seg av de ulike gjøremålene og oppgavene inne i huset eller utendørs.

Tre av fire informanter var i arbeidsfør alder da slaget inntraff, og jobben viste seg å være et stort savn hos disse tre. For disse tre var det jobben som fremstod som den viktigste og største forskjellen når det gjaldt deres sosiale liv. På jobb foregår mye av det sosiale fellesskapet, og dagene må heretter gjerne fylles med noe annet. Eirik brukte tiden sin på å hjelpe andre, og jobbet som frivillig. I tillegg var han med i en afasiforening, noe som også var tilfellet for de to andre. De opplevde stor støtte i å møte andre med de samme vanskene, og også folk på sin egen alder.

Informantene beskriver flere områder hvor det sosiale ble noe svekket i ettertid av slaget. Det kan være vanskelig å gjøre noe med at en ikke lenger klarer å utføre hobbyer, eller å være like sosial og utadvendt som før. For å forbedre den sosiale situasjonen til personer med afasi, synes det å være ting en kan gjøre. Det å få være med å bidra til for eksempel frivillig arbeid, kan for mange være godt. I praksis handler det for mange om å ha noe å fylle dagene med, som er sosialt og meningsfylt. Eirik vektlegger spesielt hvor stor betydning dette har hatt for ham. Dette er også i tråd med eksisterende forskning på området. Det kan med fordel bli forsket mer på hvilken effekt det har for personer med afasi å ha et slikt tilbud. Gjennom intervjuene ser vi en positiv effekt ved å bidra, samt ha noe å fylle dagene med. Å jobbe er også noe de savner, og det kan tenkes at det både er en sosial og samfunnsmessig gevinst å få flere til å bidra på sin måte til tross for ulike vansker.

2. Hvordan opplever informantene at de har blitt møtt av andre?

Det blir beskrevet av informantene at de synes at de blir møtt med vennlighet av andre mennesker. Likevel er det ikke alltid de føler at de blir inkludert helt på samme måte som de ble før slaget. Informantene synes det er vanskelig å møte ukjente mennesker som ikke kjenner til deres situasjon, da de gjerne gjør samtalesituasjonen verre ved å avbryte, fullføre eller rette på den enkelte. Dette gjør at det blir enklere å kommunisere med andre mennesker som har lignende vansker, fordi de da møter forståelse. Det kan også være enklere å kommunisere med for eksempel en logoped eller andre fagfolk, noe som igjen er med på å vise at kunnskap er en viktig faktor i det hele. Det at andre viser at de har tid og ikke stresser, er viktig for en god opplevelse av en samtale. Forskning kan derfor tenkes å bidra positivt her,

med tanke på mer kunnskap rundt afasi generelt og det å kommunisere med personer med afasi. På denne måten kan man møte personer med afasi på en mer tilfredsstillende måte.

I tråd med mye av forskningen på området, opplevdes det som godt å delta i en afasigruppe og få møte andre mennesker med samme opplevelser. Det at det er godt å møte andre i samme situasjon er sannsynligvis også tilfelle for mennesker som lever med andre sykdommer, og ikke unikt for de som lever med afasi. Afasi skiller seg likevel noe ut, da den enkelte person ikke alltid kan formidle sine følelser og opplevelser tilfredsstillende på egenhånd. Dette er i seg selv et argument for at det i praksis kanskje kan gjøres enda mer for å tilrettelegge for personer med afasi når det kommer til kommunikasjon og å møte andre mennesker. Både forskningen som vises til, og informantene i denne studien, beskriver det som godt å få pratet med andre, uten at fokuset er på språkvanskene.

3. Hvordan beskriver informantene kunnskap om afasi – hva visste de selv og hva vet andre?

Gjennomgående i studien viser vi til at det er lite kunnskap om afasi. Informantene forteller mye om hvordan dette har påvirket deres liv i etterkant av slaget. Samtlige har opplevd å våkne opp på sykehuset med en sykdom de aldri før hadde hørt om, noe som var en skremmende opplevelse i seg selv. Årene med rehabilitering og opptrening etter dette, har vært preget av at andre mennesker heller ikke vet hva afasi er. Dette er med på å føre til at personer med afasi ikke alltid blir møtt på en ønskelig måte, noe som igjen gjør at de gjerne unngår situasjoner med ukjente mennesker. Informantene i denne studien viser at nettopp mangelen på kjennskap til og kunnskap om afasi, har en negativ innvirkning på deres sosiale liv og møte med andre mennesker.

Det er oppsiktsvekkende at informantenes opplevelse av egen sykdom i så stor grad er preget av lav kunnskap i samfunnet. Dette er et viktig argument når det kommer til forbedring av rehabiliteringsforhold for personer med afasi i praksis. Det kan tenkes å være et større behov for fokus på hva som er viktig for personen med afasi. Ikke minst er det mye som peker på et behov for bedre informasjonsflyt. Dette er noe som spesielt media, men også mer forskning, kan tenkes å bidra til. Vi håper gjennom denne studien at vi fremmer behovet for økt kunnskap, og setter lys på et viktig tema.

4. Hva beskriver informantene med tanke på hva som er viktig for å ha det bra?

Livskvalitet er et subjektivt fenomen, og det er mye som er med på å påvirke hvordan man opplever sin egen livskvalitet. For informantene handler det om å ha det godt, og å bruke tiden sin på ting de liker å gjøre. Det å ha mulighet til å fortsette med hobbyer og interesser etter slaget viser seg i studien å være viktig. Det er viktig for informantene å holde på med de aktivitetene som gir mening og betyr noe for dem. Noen av informantene måtte gjøre noen endringer i starten, men det viser seg at de med tiden har tilpasset seg og funnet tilbake til de aktivitetene som bidrar til at de har det godt. Familie og nære venner betyr også mye for våre informanter. At deres nære har det bra, er viktig for at de selv har det bra.

Selv om afasien kommer som et sjokk, og situasjonen gjerne er preget av usikkerhet, er det enkelte som opplever at det er en krise de har vokst på. De har satt livet litt på pause, og spurt seg selv hvem de er og hva som er viktig. På denne måten har de oppdaget nye sider ved seg selv, og funnet andre ting som gir de lykke i livet. Hans har fokusert på å kunne gjøre ting som han liker og er opptatt av, Eirik fant en ny mening i livet ved å jobbe som frivillig, og Jørgen har funnet kjærligheten, samtidig som han bruker mye av tiden sin på bilturer etter at han fikk tilbake lappen. Som Eirik uttrykte så fint; ”Jeg ble født på nytt for ni år siden”, kan afasien ha ført til refleksjoner rundt meningen med livet. Samtlige har de vært igjennom en stor omstilling, som har ført til visse endringer. Disse endringene som har kommet frem gjennom denne studien er særlig knyttet til jobb, familieliv, og deres sosiale liv. Til tross for dette har informantene fokusert på det gode i livet, og ser positivt på situasjonen den dagen i dag. De fokuserer på å gjøre ting de liker, og setter pris på livet.

Vi har gjennom denne studien hatt et ønske om å bidra med å fremme brukernes stemmer, og sette personer med afasi sine erfaringer og beskrivelser i fokus. Gjennom arbeidet har vi sett at det er lite kvalitativ forskning med afasirammede selv, og et mål for fremtidig forskning kan gjerne være å se på erfaringer fra deres ståsted fremfor pårørende og andre. Det viser seg også at det er behov for mer kunnskap, noe som kan bidra til et mer tilrettelagt og tilfredsstillende rehabiliteringstilbud, samt at kunnskap kan være positivt for personer med afasi i møte med andre mennesker.

Litteraturliste

- Bakken, H. B. (2010) Afasi - en utfordring for hele familien. I: Lind, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Qvenild, E. red. *Afasi – et praksisrettet perspektiv*, Oslo: Novus AS, s. 216-227.
- Befring, E. (1998) *Forskningsmetode og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Befring, E. (2007) *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Berg, K. (2010) “Man lærer seg jo å leve dette livet også...” Kan livskvalitet påvirkes gjennom bruk av støttet samtale? I: Lind, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Qvenild, E. red. *Afasi – et praksisrettet perspektiv*, Oslo: Novus AS, s. 228-240.
- Berg, K. & Haaland- Johansen, L. (2011) SALK - 39 - et mål på livskvalitet for personer med afasi. *Norsk tidsskrift for logopedi*, (3), s. 28-32.
- Bowling, A. (1995) What things are important in people’s lives? A survey of the public’s judgements to inform scales of health related quality of life. *Soc. Sci. Med.*, 41 (10), s. 1447-1462.
- Brown, K. et al. (2012) Living successfully with aphasia: A qualitative meta-analysis of the perspectives of individuals with aphasia, family members, and speech-language pathologists. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 14 (2), s. 141-155.
- Code, C. et al. (2016) International patterns of the public awareness of aphasia. *International journal of language and communication disorders*, 51 (3), s. 276-284.
- Corneliussen, M. et al. (2006) *Afasi og samtale - Gode råd om kommunikasjon*. Oslo, Novus AS.
- Cranfill, T. B. & Wright, H. H. (2010) Importance of health related quality of life for persons with aphasia, their significant others, and SLPs: Who do we ask? *Aphasiology*, 24 (6), s. 957-968.
- Cruice, M. et al. (2003) Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology*, 17 (4), s. 333-353.
- Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 5.utg. Oslo: Gyldendal
- Davidson, B. et al. (2008) Social Participation for Older People with Aphasia: The Impact of Communication Disability on Friendships. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 15 (4), s. 325-340.
- De Nasjonale Forskningsetiske Komiteene (2016) Hensyn til Personer (5-18) [Internett]. Tilgjengelig fra:

- <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/b.-hensyn-til-personer-5---18/> [Lest 12. September 2016].
- Dysthe, O., Hertzberg, F. & Hoel, T. L. (2010) *Skrive for å lære. Skrivning i høyere utdanning*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Eide, H. & Eide, T. (1996) *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.
- Elman, R. J. & Bernstein-Ellis, E. (1999) The Efficacy of Group Communication Treatment in Adults With Chronic Aphasia. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 42 (2), s. 411-419.
- Elman, R. J., Ogar, J. & Elman, S. H. (2000) Aphasia: Awareness, advocacy, and activism. *Aphasiology*, 14 (5-6), s. 455-459.
- Elman, R. J., Parr, S. & Moss, B. (2003) The Internet and aphasia: crossing the digital divide. I: Parr, S. D., Duchan, J. F. & Pound, C. red. *Aphasia inside out*. Berkshire: McGraw-Hill Education. s. 103-117.
- Fayers, P. & Machin, P. (2014) *Quality of Life: The Assessment, Analysis and Reporting of Patient-reported Outcomes*. 3. utg. Chicester: Wiley.
- Finset, A. (2013) Noen trekk ved klinisk kommunikasjon med utgangspunkt i en enkel kommunikasjonsmodell. I: Johnsen, K. & Engvold, H., O. red. *Klinisk kommunikasjon i praksis*. Oslo: Universitetsforlaget, s. 15-22.
- Flynn, L., Cumberland, A. & Marshall, J. (2009) Public knowledge about aphasia: A survey with comparative data. *Aphasiology*, 23 (3), s. 393-401.
- Fotiadou, D. et al. (2014) Aphasia blog talk: How does stroke and aphasia affect a person's social relationships? *Aphasiology*, 28 (11), s. 1281-1300.
- Graham, R. J., Pereira, S. & Teasell, R. (2011) Aphasia and return to work in younger stroke survivors, *Aphasiology*, 25 (8), s. 952-960.
- Grønmo, S. (2004) *Samfunnsvitenskapelige Metoder*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Hallowell, B., & Chapey, R. (2008) Introduction to language Intervention Strategies in Adult Aphasia. I: Chapey, R. red. *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related neurogenic Communication Disorders*. 5. utg. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins, s. 3-19.
- Halpern, H. & Goldfarb, R. M. (2013) *Language and Motor Speech Disorders in Adults*. 3. utg. Burlington: Jones & Bartlett Learning.
- Helsedirektoratet (2010) *Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Oslo: Helsedirektoratet.

- Hewitt, A. & Byng, S. (2003) From doing to being: from participation to engagement. I: Parr, S. D., Duchan, J. F. & Pound, C. red. *Aphasia inside out*. Berkshire: McGraw-Hill Education. s. 51-65.
- Hilari, K. et al. (2003) Predictors of health-related quality of life (HRQL) in people with chronic aphasia. *Aphasiology*. 17 (4), s. 365-381.
- Hilari, K., Needle, J. J., Harrison, K. L. (2012) What are the important factors in Health-Related Quality of Life for People with Aphasia? A systematic review. *Arch Phys Med Rehabil*, 93 (1), s. 86-95.
- Hilari, K. & Cruice, M. (2013) Quality-of-life Approach to Aphasia. I: Papathanasiou, I., Coppens, P. & Potagas, C. red. *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*. Burlington: Jones & Bartlett Learning, s. 233-253.
- Holland, A. L. & Nelson, R. L. (2014) *Counseling in Communication Disorders. A Wellness Perspective*. 2. utg. San Diego: Plural Publishing.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2015) *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: abstrakt forlag.
- Kagan, A. (1998) Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12 (9), s. 816-830.
- Kagan, A. (2003) Aphasia centres and community: more than just the sum of parts. I: Parr, S. D., Duchan, J. F. & Pound, C. red. *Aphasia inside out*. Berkshire: McGraw-Hill Education, s. 41-50.
- Kulø, L. S. (2010) Afasi og kommunikasjonshjelpemidler. I: Lind, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Qvenild, E. red. *Afasi – et praksisrettet perspektiv*, Oslo: Novus AS, s. 120-135.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2012) *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Krumsvik, R. J. (2013) Innføring i forskningsdesign og kvalitativ metode. *I innføring i forskningsdesign og kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 9-98.
- Krumsvik, R. J. (2014) *Forskningsdesign og kvalitativ metode: ei innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Lind, M. & Kristoffersen, K. E. (2014) *Når språket svikter. Norsk grammatikk i et klinisk perspektiv*. Oslo: Novus forlag.

- Lopez-Espuela, F. et al. (2015) Determinants of Quality of Life in Stroke Survivors After 6 Months, from a Comprehensive Stroke Unit: A Longitudinal Study. *Biological Research for Nursing*, 17 (5) s. 461-468.
- Mackay, R. (2003) "Tell them who I was": The social construction of aphasia. *Disability & Society*, 18 (6), s. 811-826.
- Maxwell, J. A. (2005) *Qualitative Research Design. An Interactive Approach*. 2. utg. California: SAGE Publications.
- Murray, L. L. & Chapey, R. (2001). Assessment of language disorders in adults. I: Chapey, R. red. *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders*. 4. utg. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins, s. 55-126.
- Nicholas, M., Hunsaker, E. & Guarino, A. J. (2015) The relation between language, non-verbal cognition and quality of life in people with aphasia. *Aphasiology*, 31 (6), s. 688-702.
- Norsk hjerneslagsregister (2016) Årsrapport 2015. I: Ellekjær, H., Fjærtøft, H., Indredavik, B., Mørch, B., Skogseth-Stephani, R. & Varmdal, T. red. Trondheim: Norsk hjerneslagregister.
- Næss, S. (2001) *Livskvalitet som psykisk velvære*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, NOVA Rapport 3/01. Oslo: NOVA.
- Parr, S. D., Paterson, K. & Pound, C. (2003) Time please! Temporal barriers in aphasia. I: Parr, S. D., Duchan, J. F. & Pound, C. red. *Aphasia inside out*. Berkshire: McGraw-Hill Education, s. 127-144.
- Personvernombudet for Forskning (2016) Personvern [Internett].
Hentet fra: <http://www.nsd.uib.no/personvern/> [Lest 12. september 2016].
- Qvenild, E. et al. (2010) Afasi og afasirehabilitering. I: Lind, M., Haaland-Johansen, L., Knoph, M. I. K. & Qvenild, E. red. *Afasi – et praksisrettet perspektiv*. Oslo: Novus AS, s. 23-41.
- Ross, K., & Wertz, R. T. (2003) Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17 (4), s. 355-364.
- Shadden, B. B., Hagstrom, F. & Koski, P. R. (2008) *Neurogenic communication disorders: life stories and the narrative self*. San Diego: Plural Publishing.
- Sundet, K. & Reinvang, I. (1988) *Afasi: når språket svikter*. Oslo: Aschehoug
- Vestling, M., Tufvesson, B., & Iwarsson, S. (2003) Indicators for return to work after stroke and the importance of work for subjective well-being and life satisfaction. *Journal of*

- rehabilitation medicine*, 35 (3), 127-131.
- Vickers, C. P. (2010) Social networks after the onset of aphasia: The impact of aphasia group attendance. *Aphasiology*, 24 (6-8) s. 902-913.
- Wahl, A. K. & Hanestad, B. R. (2004) *Måling av livskvalitet i klinisk praksis: en innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- World Health Organization (1997) *WHOQOL: Measuring Quality of Life* [Internett], World Health Organization. Tilgjengelig fra:
<http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf> [Lest 24. april 2017]
- Worrall, L. E., & Holland, A. L. (2003) Editorial: Quality of life in aphasia. *Aphasiology*, 17 (4), s. 329-332.

Vedlegg 1:

Karianne Berg

Skole, barneutvikling, utdanningsledelse Fakultet for lærerutdanning og kunst- og kulturfag Nord universitet



8049 BODØ

Vår dato: 27.01.2017

Vår ref: 51935 / 3 / BGH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 05.01.2017.
Meldingen gjelder prosjektet:

51935	<i>Undersøkelse av opplevd livskvalitet hos personer med afasi</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Nord universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Karianne Berg</i>
Student	<i>Linn Jeanett Sørstad</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.05.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Kjersti Haugstvedt

Belinda Gloppen Helle

Kontaktperson: Belinda Gloppen Helle tlf: 55 58 28 74

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Linn Jeanett Sørstad linnjeanett_92@hotmail.com



Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 51935

FORMÅL

Formålet er å sette lys på temaet livskvalitet knyttet til afasi. Problemstillingen er: Hvordan opplever personer med mild grad av afasi at sykdommen har påvirket deres livskvalitet?

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

REKRUTTERING

Informantene skal i følge meldeskjemaet rekrutteres gjennom logopeder. Det vil ikke opprettes kontakt mellom informantene og studentene før de har ytret ønske om å delta i prosjektet. Personvernombudet forutsetter at konfidensialitet og rekruttering blir ivaretatt når informanter rekrutteres til prosjektet.

SENSITIVE PERSONOPPLYSNINGER

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Nord universitet sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

PROSJEKTSLUTT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektslutt er 15.05.2017. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger somf.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydopptak

Vedlegg 2:

Informasjonsskriv til logopedene

Angående rekruttering av personer med afasi til mastergradsprosjektet: **Undersøkelse om opplevd livskvalitet hos personer med mild afasi.**

Dersom du kjenner personer med mild grad av afasi som kunne tenke seg å delta som informanter i vårt forskningsprosjekt er det fint om du kan formidle kontakt mellom dem og oss. Det er ønskelig at dette skal være mennesker som har levd en stund med språkvanskene, og vi ønsker at det har gått minst seks måneder etter hjerneslaget. Med “mild afasi”, mener vi personer med afasi som har milde språkvansker knyttet til en eller flere av de språklige modalitetene (auditiv forståelse, taleproduksjon, lesing, skriving, og bruk av gester). Dette kan være personer som har flytende/relativt flytende talepreg, med vansker for eksempel knyttet til ordleting og benevning.

Intervjuet vil fokusere på livskvalitet knyttet opp mot afasi, og hvordan afasien eventuelt påvirker blant annet sosialt liv, nettverk, deltakelse i aktiviteter m.m.

Opplysninger vi trenger for å kunne ta kontakt med dem som sier ja er:

- Telefonnummer, epostadresse, via logopeden, etc.

Med vennlig hilsen

Linn Jeanett Sørstad og Guro Sagen Knudsen

linnjeanett@... Telefonnr: xxxxxxxx

Guro@..... Telefonnr: xxxxxxxx

Vedlegg 3:

Forespørsel om å delta i mastergradsprosjektet:

Undersøkelse om opplevd livskvalitet hos personer med mild afasi.

Til personer med språkvansker etter hjerneslag (afasi)

Bakgrunn:

Vi heter **Guro Sagen Knudsen** og **Linn Jeanett Sørstad**.

Vi er **logopedstudenter**.

Hensikten med prosjektet:

Vi ønsker å vite mer om:

Dine opplevelser knyttet til din egen livskvalitet etter språkskaden.

- ✓ Hvordan språket påvirker kommunikasjon, funksjon, og forståelse i hverdagen
- ✓ Ønsker og mål for livet før og nå
- ✓ Erfaringer knyttet til sosial fungering



Hvem passer det for?

- ✓ Personer med **afasi** etter hjerneslag
- ✓ Minst **6 måneder** etter hjerneslaget

?

Hvordan vil undersøkelsen foregå?

- Du vil bli **intervjuet** av **studentene Guro Sagen Knudsen og Linn Jeanett Sørstad**
- Intervjuet vil ta **ca. 1 time**
- Intervjuet vil **foregå** på kontoret til din **logoped** eller **hjemme** hos deg
- Det vil bli gjort **lydopptak** under intervjuet

?

Når vil intervjuet foregå?

- Det vil være **ett** intervju
- Våren 2017– vi avtaler når det passer
- Data vil analyseres frem til og med mai 2017.
- Data vil oppbevares frem til mai 2017.
- Alle data vil makuleres ved endt prosjekt.



Hva skjer med informasjonen om deg?

- **Data oppbevares** forsvarlig på ekstern harddisk som holdes nedlåst.
- Det vil **ikke** være mulig å **kjenne igjen deg** når **resultatene offentliggjøres**
- Du **kan få informasjon** om utfallet av studien i ettertid ved **henvendelse til undertegnede**
- Prosjektet er **godkjent** av **norsk senter for forskningsdata**



Hva kan du **forvente**?

- ✓ Dette vil sette lys på et viktig tema
- ✓ Dette kan hjelpe andre som har afasi
- × Dette er **ikke tale- eller språktrening**

Frivillig deltakelse

- ✓ **Det er frivillig å delta**
- ✓ **Krever samtykke**
- ✓ **Rett til å trekke seg:**
 - Du **kan stoppe** når som helst
 - Det er **ok** å trekke seg
 - **Informasjon** kan bli **slettet** dersom du trekker deg



Hvis du har **spørsmål** til prosjektet, ta gjerne **kontakt** med **oss** **personlig**. Du kan også **spørre** din **logoped**.

Takk for din interesse!

Med vennlig hilsen

Linn Jeanett Sørstad

Telefon: xxxxxxxx

E-post: ...@hotmail.com

Guro Sagen Knudsen

Telefon: xxxxxxxx

E-post: ...@hotmail.com

Vedlegg 4:

Samtykke om deltakelse i studien:

Opplevd livskvalitet hos personer med mild afasi.

Jeg **samtykker** i å delta i prosjektet

Opplevd livskvalitet hos personer med mild afasi

JA

NEI

Deltagerens navn: _____

Jeg er villig til å delta i studien

Underskrift av deltaker _____ **Dato** _____

Vedlegg 5:

Intervjuguide

Tema:

Opplevd livskvalitet etter en ervervet hjerneskade(afasi).

Problemstilling:

Hvordan beskriver personer med mild grad av afasi at det å få hjerneslag med påfølgende afasi har påvirket deres livskvalitet?

Formål:

Formålet med dette mastergradsprosjektet vil være å se på hvordan personer med afasi etter hjerneslag beskriver eventuelle endringer av livskvaliteten fra før de fikk afasi, sammenlignet med nå.

Rammen for intervjuet:

- Uformell samtale med intervjuobjektet.
- Informasjon om prosjektet og problemstillingen.
- Intervjuspørsmål vi har forberedt på forhånd.
- Eventuelle oppfølgingsspørsmål.
- Oppsummering.

Introduksjon:

Mange opplever at livet endrer seg på ulike måter etter en hjerneskade. Vi ønsker å høre om i hvor stor grad nettopp endring innen det språklige aspektet påvirker opplevelsen av egen livskvalitet.

Intervjutemaer:

Vi vil gjerne vite hvordan du opplever at kommunikasjonsvanskene påvirker dine følelser og dine daglige aktiviteter. Spørsmålene vil omhandle blant annet relasjoner, ditt sosiale liv, og inklusjon i samfunnet.

Når vi stiller deg de ulike spørsmålene, vil vi gjerne at du tar utgangspunkt i hvordan du har opplevd ting i tiden etter slaget. Dersom det er spørsmål du føler du ikke ønsker å besvare, er det helt i orden.

Spørsmål:

1. Kan du fortelle meg litt om da du fikk hjerneslag?
2. Kan du fortelle meg litt om ditt sosiale liv nå?
 - Er det noen ting du brukte å gjøre som du savner nå?
 - Er det noe du opplever som utfordrende?
 - Har det påvirket kontakten med venner og familie?
 - Har det påvirket din deltakelse i aktiviteter? For eks. en hobby.
3. Har du kontakt med like mange folk som det du hadde før du fikk afasi?
 - Dersom det har endret seg, hva er årsaken til det?
 - Er du fornøyd slik som det er nå?
4. Hvordan opplever du å bli møtt av andre etter at du fikk afasi?
5. Opplever du å bli inkludert i samfunnet i samme grad som før slaget?
 - I arbeidslivet
 - Sosiale lag
 - Hvordan har du følt at kunnskapen er rundt afasi i samfunnet?
6. Opplever du at endringer innenfor det du har snakket om i dag har preget din opplevde livskvalitet? Hvis ja, på hvilken måte?
7. Opplever du at fremtiden, eller synet på fremtiden, er forandret etter at du fikk afasi?
8. (Opplever du at slaget har ført til noe positivt?)
 - Roligere liv
 - Tettere bånd med familie
 - Vennlighet fra andre mennesker

EVNT: Opplever du at afasien har ført med seg noen negative sider også?
9. Hvis du skulle tenke litt nå, hva mener du er livskvalitet for deg?